

**Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ**  
**ΣΧΟΛΗ: Σ.Ε.Υ.Π. ΤΜΗΜΑ:**  
**ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

**«ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ - ΠΡΟΛΗΨΗ, ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ  
ΚΑΙ ΤΡΟΠΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ»**

**“CANCER IN CHILDHOOD– PREVENTION, INFORMATION AND  
INTERVENTION METHODS”**

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ

ΚΛΩΝΗ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ

ΜΟΧΡΑΝΗ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ Α.Μ 4563

ΝΤΟΥΚΑΣ ΑΝΔΡΕΑΣ Α.Μ 4535

ΜΠΕΛΙΤΣΟΥ ΟΥΡΑΝΙΑ Α.Μ 4489

**Πάτρα 2015**

**Η πτυχιακή εργασία των σπουδαστών εγκρίνεται.**

Ημερομηνία:

Υπογραφές:

**Μέλη εξεταστικής επιτροπής**

1. ....
2. ....
3. ....

**Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ (ΠΑΤΡΑ)**

**ΣΧΟΛΗ: Σ.Ε.Υ.Π. ΤΜΗΜΑ:**

**ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

«ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΠΡΟΛΗΨΗ,ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ,  
ΤΡΟΠΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ»

“CANCER IN CHILDHOOD – PREVENTION, INFORMATION AND  
INTERVENTION METHODS”

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ:

ΜΟΧΡΑΝΗ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ

ΝΤΟΥΚΑΣ ΑΝΔΡΕΑΣ

ΜΠΕΛΙΤΣΟΥ ΟΥΡΑΝΙΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

ΚΛΩΝΗ ΠΑΝΓΙΩΤΑ

Πτυχιακή εργασία για τη λήψη πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία από το τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (ΤΕΙ) Δυτικής Ελλάδας

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Σε αυτό το σημείο, θα θέλαμε να ανταποδώσουμε από καρδιάς τις ευχαριστίες μας, στην υπεύθυνη καθηγήτρια της πτυχιακής κα. Κλωνή Παναγιώτα για την αμέριστη υποστήριξη και βοήθεια που μας παρείχε. Τον σύλλογο γονέων παιδιών με νεοπλασματικές ασθένειες «ΦΛΟΓΑ», για το υλικό που μας παρείχε τόσο για το κομμάτι της θεωρίας, όσο και για το κομμάτι της έρευνας. Τον Αντιπεριφερειάρχη κ. Χαροκόπο Αντώνιο, καθώς και τους κατοίκους των δήμων Πάτρας, Μεσολογγίου, και Πύργου για την συμμετοχή τους στην ερευνητική διαδικασία.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στις οικογένειές μας, στους φίλους και στους συγγενείς μας για την απεριόριστη στήριξη, αγάπη και υπομονή που μας παρείχαν καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της πτυχιακής εργασίας.

Σας ευχαριστούμε

Οι φοιτητές

Μοχράνη Αικατερίνη

Ντούκας Ανδρέας

Μπελίτσου Ουρανία – Μαρία

## Περιεχόμενα

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ.....	8
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	9
ABSTRACT .....	10
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	11
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	13
ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	15
Α΄ ΜΕΡΟΣ – ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ.....	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 – ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ.....	17
1.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός του καρκίνου .....	18
1.2. Παιδικός καρκίνος.....	20
1.2.1. Αίτια Παιδικού Καρκίνου.....	21
1.3. Συχνότερες μορφές.....	23
1.3.1. Λευχαιμία .....	23
1.3.2. Όγκοι εγκεφάλου και κεντρικού νευρικού συστήματος.....	25
1.3.3. Νευροβλάστωμα .....	25
1.3.4. Όγκοι Wilms - Νεφροβλάστωμα.....	26
1.3.5. Λεμφώματα.....	26
1.3.6. Ραβδομυοσάρκωμα.....	27
1.3.7. Καρκίνος των οστών .....	27
1.3.8. Βλάστωμα αμφιβληστροειδούς - ρετινοβλάστωμα.....	28
1.4. Συμπτώματα.....	28
1.4.1. Γενικά συμπτώματα.....	28
1.4.2. Συμπτώματα λευχαιμίας.....	29
1.4.2.1. Συμπτώματα που οφείλονται σε χαμηλά επίπεδα ερυθρών αιμοσφαιρίων .....	30
1.4.2.2 Συμπτώματα από τον χαμηλό αριθμό λευκών αιμοσφαιρίων .....	30
1.4.2.3. Συμπτώματα από χαμηλά επίπεδα αιμοπεταλίων.....	31
1.4.3. Συμπτώματα όγκου εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού .....	33
1.4.4. Συμπτώματα των όγκων σε διάφορα μέρη του κεντρικού νευρικού συστήματος .....	34
1.5. Η παγκόσμια κατάταξη του παιδικού καρκίνου.....	35
1.6. Διάγνωση και θεραπευτική αντιμετώπιση.....	38

1.6.1. Διάγνωση.....	39
1.6.2. Θεραπευτική αντιμετώπιση .....	41
1.6.3. Η ομάδα θεραπείας του παιδικού καρκίνου .....	42
1.7. Επιδημιολογικά στοιχεία .....	43
1.8. Σύνοψη κεφαλαίου .....	44
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΕΚΤΑΣΕΙΣ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ .....</b>	<b>46</b>
2.1. Ψυχολογικός αντίκτυπος στο παιδί που νοσεί.....	47
2.2. Ψυχολογικές επιπτώσεις για την οικογένεια .....	48
2.3. Ψυχολογικές επιπτώσεις σε επιζώντες του παιδικού καρκίνου.....	49
2.4. Ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση και παρεμβάσεις .....	49
2.5. Παροχή ανακουφιστικής φροντίδας σε παιδιά που δεν ανταποκρίνονται στη θεραπεία ...	51
2.6. Σύνοψη κεφαλαίου .....	52
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. - ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ.....</b>	<b>54</b>
3.1. Κατάρτιση και ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τον καρκίνο παιδικής ηλικίας .....	55
3.2. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην πρόληψη, ενημέρωση και ευαισθητοποίηση ...	56
3.2.1. Ενημέρωση .....	56
3.2.2. Πρόληψη.....	57
3.3. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην θεραπεία και την πορεία της νόσου .....	60
3.4. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην ποιότητα ζωής των ασθενών και της οικογένειας .....	62
3.5. Η ποιότητα ενημέρωσης και το είδος της πληροφόρησης σαν μέτρο θετικής ποιότητας ζωής .....	63
3.6. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας σε επιζώντες του παιδικού καρκίνου.....	64
3.7. Η έννοια της «υποστήριξης» από τους επαγγελματίες υγείας και από την οικογένεια των παιδιών που νοσούν.....	66
3.8. Ο ρόλος της θρησκείας στον παιδικό καρκίνο .....	67
3.9. Ο παιδικός καρκίνος στην Ελλάδα.....	67
3.10 . Κοινωνικές δομές υποστήριξης.....	69
3.11. Σύνοψη κεφαλαίου .....	70
<b>Β' ΜΕΡΟΣ - ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ .....</b>	<b>71</b>

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. - ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ .....	72
4.1. Μεθοδολογία της έρευνας – Ορισμός και ανάλυση .....	72
4.2. Είδος έρευνας .....	73
4.3. Σκοπός και στόχοι έρευνας.....	74
4.4. Πληθυσμός και δείγμα.....	74
4.5. Εργαλείο έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα .....	75
4.6. Διανομή και συλλογή δεδομένων έρευνας.....	77
4.7. Ζητήματα Δεοντολογίας.....	77
4.8. Στατιστική ανάλυση έρευνας .....	79
4.9. Περιορισμοί έρευνας- σχετικές άδειες .....	79
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	80
5.1. Στατιστική ανάλυση προσωπικών στοιχείων .....	80
<b>5.2. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>	<b>97</b>
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ .....	99
6.1. Προτάσεις.....	100
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	102
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	102
ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	103
Παράρτημα 1 (Ερωτηματολόγιο) .....	106
Παράρτημα 2 (Σύλλογοι καρκίνου παιδικής ηλικίας).....	110

## ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ALL.....	Acute Lymphoblastic Leukemia- Οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία
AML.....	Acute Myelogenous Leukemia-Οξεία μυελογενή λευχαιμία
SVC.....	Superior Vena Cava- Άνω Κοίλη Φλέβα
ENHIS.....	European Environment and Health Information System
NF1.....	Neurofibromatosis type 1
MEN2.....	Multiple Endocrine Neoplasia type 2
ICD.....	International Classification of Diseases
IARC.....	International Incidence of Childhood Cancer Study
ICCC.....	International Classification of Childhood Cancer



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία πραγματοποιήθηκε από το τμήμα Κοινωνικής εργασίας του Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδας, με θέμα «ο καρκίνος στην παιδική ηλικία – ενημέρωση, πρόληψη και τρόποι παρέμβασης». Στην αρχή της εργασίας παρατίθεται ο πρόλογος, στον οποίο αναλύεται η σημασία του καρκίνου, ενώ στην εισαγωγή πραγματοποιείται μια εκτενής περιγραφή των περιεχομένων της εργασίας.

Στη συνέχεια η εργασία χωρίζεται σε δύο μέρη. Το πρώτο μέρος είναι το θεωρητικό, το οποίο με τη σειρά του χωρίζεται σε τρία κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο «καρκίνος και παιδί», αναφέρεται στον ορισμό, στα αίτια, στις μορφές και στα συμπτώματα του παιδικού καρκίνου. Υπάρχει μια αναφορά στη διάγνωση και τη θεραπεία, ενώ παρατίθενται και επιδημιολογικά στοιχεία.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, πραγματοποιείται μια εκτενής αναφορά στις ψυχολογικές επεκτάσεις και επιπτώσεις του καρκίνου, τόσο στο παιδί που νοσεί, όσο και μέσα στην οικογένεια, ενώ στο τρίτο κεφάλαιο, περιγράφεται λεπτομερώς η σχέση του επαγγελματία υγείας με τον παιδικό καρκίνο. Στο τρίτο κεφάλαιο αναφέρονται επίσης και οι τρόποι ενημέρωσης και πρόληψης.

Το δεύτερο μέρος της εργασίας, είναι το ερευνητικό, το οποίο χωρίζεται σε τρία κεφάλαια. Στο τέταρτο κεφάλαιο, αναφέρεται η μεθοδολογία της έρευνας, το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε, το δείγμα, καθώς και οι πιθανοί κίνδυνοι.

Στο πέμπτο κεφάλαιο παρατίθενται αναλυτικά, και με τη μορφή διαγραμμάτων, τα αποτελέσματα της έρευνας, ενώ στο έκτο κεφάλαιο αναφέρονται τα συμπεράσματα της έρευνας, καθώς και προτάσεις.

Ολοκληρώνοντας την εργασία παρατίθεται η βιβλιογραφία, ενώ υπάρχουν και δύο παραρτήματα. Το πρώτο παράρτημα αποτελείται από το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε για τη διεξαγωγή της έρευνας, και το δεύτερο παράρτημα είναι μια λίστα με όλους τους συλλόγους που δρουν με στόχο την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση σχετικά με τον παιδικό καρκίνο.

## **ABSTRACT**

This Thesis was carried out by the department of social work of the TEI of Western Greece , on "the cancer in childhood - information, prevention and intervention methods." At the beginning of working was quoted the prologue, in which analyzed the importance of cancer , while in the introduction placed an extensive description of work contents.

Subsequently the work is divided into two parts. The first part is the theoretical, which is divided into three sections. The first chapter "cancer and child" refers to the definition, the causes, the forms and symptoms of childhood cancer. There is a reference in the diagnosis and treatment, while listed and epidemiological data.

The second chapter refers to an extensive reference to psychological extensions and effects of cancer to the child who is sick, and within the family, while the third chapter describes in detail the relationship of health professional with childhood cancer. The third chapter also lists the ways information and prevention .

The second part is the research, which is divided into three chapters. The fourth chapter refers to the methodology of the search, the tool witch used, the sample, and the potential risks.

In the fifth chapter are analytically presented, in the form of charts, the results of the survey, while the sixth chapter presents the findings of research and proposals.

Completing the work the bibliography is listed, and there are two annexes. The first appendix consists of the questionnaire which used for the survey, and the second appendix is a list of all the associations that work in order to inform and raise awareness about the childhood cancer.

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ο καρκίνος είναι η δεύτερη κύρια αιτία θανάτου σε παιδιά (μετά από ατυχήματα). Σύμφωνα με την Αμερικάνικη Εταιρεία Καρκίνου (American Cancer Society), εκτιμάται ότι 10.380 νέες περιπτώσεις αναμένεται να προκύψουν μεταξύ των παιδιών 0-14 ετών το 2015, που αντιπροσωπεύει λιγότερο από το 1% όλων των νέων διαγνώσεων καρκίνου. Συνολικά, τα ποσοστά εμφάνισης του καρκίνου της παιδικής ηλικίας αυξήθηκαν ελαφρώς κατά 0,6% από το έτος 2007 έως το 2011.

Οι πρόοδοι στις ιατρικές θεραπείες οδήγησαν στο να βελτιωθούν τα ποσοστά επιβίωσης σε παιδιά με διάγνωση καρκίνου, και ειδικότερα σε οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ALL), η οποία είναι η συνηθέστερη μορφή παιδικής λευχαιμίας. Η μέση ηλικία διάγνωσης της ALL είναι τα 4 έτη.

Σήμερα, περίπου το 75% των παιδιών μπορούν να αναμένουν 5ετή ελεύθερη επιβίωση χωρίς να εκδηλωθεί κάποιο συμβάν.

Ο κρισιμότερος παράγοντας στην καλπάζουσα αυτή θετική εξέλιξη στο χώρο των θεραπευτικών μεθόδων του παιδικού καρκίνου, είναι η συμμετοχή των ασθενών σε κλινικές μελέτες καθώς και η συνεχής και αδιάκοπη κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας πάνω στην παιδιατρική ογκολογία και η παρακολούθηση των σύγχρονων δεδομένων.

Αν και στις κακοήθειες ενηλίκων η αιτιολογία είναι στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, περιβαλλοντικοί παράγοντες, στον παιδικό καρκίνο δεν υπάρχει ο απαραίτητος χρόνος να αναπτυχθούν τα αίτια, και η αιτιολογία στις περισσότερες περιπτώσεις είναι άγνωστη. Η άγνοια αυτή καθιστά δύσκολη την πρόληψη του παιδικού καρκίνου.

Παρά τα βελτιωμένα αυτά ποσοστά επιβίωσης, η διάγνωση του καρκίνου σχετίζεται με μεγάλη αγωνία για την οικογένεια. Το παιδί είναι πιθανό να φοβηθεί από το νοσοκομειακό περιβάλλον και από την επαφή του με βελόνες και άλλα ιατρικές διαδικασίες.

Στην εξομάλυνση των αρνητικών αυτών συναισθημάτων και προς αποφυγή σκέψεων που στερούνται βάσης, είναι απαραίτητη η έγκαιρη και πλήρης ενημέρωση των ατόμων που σχετίζονται με την νόσο, τόσο των παιδιών, όπου αυτό είναι εφικτό, όσο και των ατόμων του

οικογενειακού περιβάλλοντος, εκτός από τους γονείς, για τους οποίους η ενημέρωση θεωρείται αυτονόητη.

Η ενημέρωση του κοινού είναι απαραίτητη για την εξάλειψη προκαταλήψεων και λανθασμένων πεποιθήσεων, και σε αυτό συμβάλλουν αποτελεσματικά οι σύλλογοι και οι οργανώσεις που σχετίζονται με τον παιδικό καρκίνο.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα εργασία πραγματεύεται τα ζητήματα που σχετίζονται με τον παιδικό καρκίνο σε σχέση με τους επαγγελματίες υγείας, την ενημέρωση των ασθενών, την πρόληψη και τους τρόπους αντιμετώπισης της νόσου.

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση του επιπέδου ενημέρωσης που σχετίζονται με τον παιδικό καρκίνο στους επαγγελματίες υγείας καθώς και στο κοινωνικό σύνολο. Η εργασία αποτελείται από δύο μέρη, το θεωρητικό και το ερευνητικό.

Το θεωρητικό σκέλος της εργασίας αποτελεί μια βιβλιογραφική ανασκόπηση, με δεδομένα από βιβλιοθήκες, διαδικτυακές πηγές και επιστημονικά άρθρα επίσημων Επιστημονικών περιοδικών. Τα περισσότερα δεδομένα και αναφορές είναι της τελευταίας δεκαετίας. Η αναζήτηση έγινε μέσω μηχανών αναζήτησης του διαδικτύου, χρησιμοποιώντας όρους - κλειδιά τόσο στην ελληνική όσο και στην αγγλική γλώσσα.

Στο πρώτο κεφάλαιο, αναλύεται ο παιδικός καρκίνος, οι τύποι, τα αίτια, τα σημεία και τα συμπτώματα καθώς και οι μέθοδοι διάγνωσης και θεραπείας.

Επιπλέον, στο ίδιο κεφάλαιο αναλύεται η παγκόσμια κατάταξη του Παιδικού Καρκίνου, μετά από αναθεωρήσεις της πρωτότυπης έκδοσης, σύμφωνα με το ICCC. Συγκεντρώθηκαν επίσης επιδημιολογικά στοιχεία που αφορούν τις κακοήθειες της παιδικής ηλικίας.

Στο επόμενο κεφάλαιο διερευνώνται οι ψυχολογικές επεκτάσεις του καρκίνου στα παιδιά, ο ψυχολογικός αντίκτυπος στο ίδιο το παιδί, στην οικογένεια και στους επιζώντες του παιδικού καρκίνου. Επιπροσθέτως, παρατίθενται τεχνικές αντιμετώπισης και παρεμβάσεις πάνω στις ψυχοκοινωνικές αρνητικές επεκτάσεις.

Το κεφάλαιο τρία αναφέρεται στους επαγγελματίες υγείας που σχετίζονται με τον παιδικό καρκίνο. Η κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας, η συνεχής ανανέωση των γνώσεων τους πάνω σε θέματα παιδιατρικής ογκολογίας, η ενημέρωση που παρέχουν στους ασθενείς καθώς και στο οικογενειακό περιβάλλον τους, ο ρόλος τους στην ενημέρωση και την πρόληψη, καθώς και η συμβολή τους στην ποιότητα ζωής του παιδιού καταγράφονται και αναλύονται στο μέρος αυτό της εργασίας.

Επιπλέον, γίνεται αναφορά και στην σημασία της πνευματικότητας και της θρησκείας σε περιπτώσεις ασθενών, αναλύονται τα δεδομένα του παιδικού καρκίνου στον Ελλαδικό χώρο, και παρατίθενται οι σύλλογοι και οι οργανισμοί που συνεισφέρουν τα μέγιστα στην αντιμετώπιση των παιδικών νεοπλασιών σε παγκόσμιο επίπεδο.

Το δεύτερο μέρος της εργασίας αποτελείται από την ερευνητική μελέτη που έλαβε χώρα σε τρεις διαφορετικές πόλεις στην Ελλάδα και αφορά τις γνώσεις, τις πεποιθήσεις και τις αντιλήψεις του κοινού σχετικά με τον καρκίνο παιδικής ηλικίας. Η έρευνα είναι ποσοτική που αποτελείται από κλειστού τύπου ερωτήσεις, 16 στο σύνολο. Ο πληθυσμός εκλέχτηκε τυχαία, και η διανομή έγινε σε διάφορα σημεία, είτε σε εξωτερικούς χώρους είτε σε δημόσιες υπηρεσίες και ιδιωτικές επιχειρήσεις. Σημαντική συμβολή στην πραγματοποίηση και ολοκλήρωση της έρευνας είχε ο σύλλογος Παιδιών με Καρκίνο «ΦΛΟΓΑ» .

Η ανάλυση του δείγματος και των απαντήσεων έγινε μέσα από ένα ηλεκτρονικό σύστημα, και τα ποσοστά παρουσιάζονται σε μορφή διαγραμμάτων σε επόμενο κεφάλαιο.

Τέλος, καταγράφονται τα συμπεράσματα της εργασίας και προτείνονται μέτρα απαραίτητα για την βελτιστοποίηση των παρεχόμενων τεχνικών φροντίδας και στήριξης.

## **ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Η παρούσα πτυχιακή εργασία πραγματοποιήθηκε, τόσο βιβλιογραφικά, όσο και ερευνητικά, με στόχο την καταγραφή της παρεχόμενης ενημέρωσης και πρόληψης σχετικά με τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας, την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, καθώς και την αναζήτηση και καταγραφή των τρόπων παρέμβασης σε περιστατικά παιδικού καρκίνου.

## **Α' ΜΕΡΟΣ – ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ**



## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 – ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ**

Ο καρκίνος στην παιδική ηλικία είναι μια σπάνια νόσος με ποσοστά εμφάνισης 1-3% στο σύνολο των περιπτώσεων καρκίνου παγκοσμίως και αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου από νόσο σε βρέφη και παιδιά, με ποσοστό 10%, και την δεύτερη αιτία θανάτου μετά από ατυχήματα, με ποσοστό περίπου 45%.

## 1.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός του καρκίνου

Ο καρκίνος είναι μια γενετική ασθένεια που προκαλείται από τις αλλαγές στα γονίδια που ελέγχουν τον τρόπο που τα κύτταρά μας λειτουργούν, ειδικά το πώς αναπτύσσονται και διαιρούνται (National Cancer Institute).

Ο καρκίνος είναι η γενική ονομασία για μία ομάδα από πάνω από 100 σχετιζόμενες ασθένειες. Αν και υπάρχουν πολλά είδη καρκίνου, σε όλους τους τύπους καρκίνου, μερικά από τα κύτταρα του σώματος να αρχίζουν να διαιρούνται ανεξέλεγκτα και εξαπλώνονται σε περιβάλλοντες ιστούς.

Ο καρκίνος μπορεί να ξεκινήσει σχεδόν οπουδήποτε στο ανθρώπινο σώμα, το οποίο αποτελείται από τρισεκατομμύρια κυττάρων. Κανονικά, τα ανθρώπινα κύτταρα αναπτύσσονται και διαιρούνται για να σχηματίσουν νέα κύτταρα δεδομένου ότι το σώμα τα χρειάζεται. Όταν τα κύτταρα γεράσουν ή να φθαρούν, πεθαίνουν με μεθοδευμένο τρόπο και αντικαθίστανται από νέα κύτταρα. Αφού το άτομο γίνει ενήλικας, τα περισσότερα κύτταρα διαιρούνται μόνο για να αντικαταστήσουν φθαρμένα ή νεκρά κύτταρα ή για να επιδιορθώσουν τραυματισμούς (American Cancer Society, 2015).

Όταν όμως, ο καρκίνος αναπτύσσεται, αυτή η διαδικασία καταρρέει. Καθώς τα κύτταρα γίνονται όλο και πιο μη φυσιολογικά, παλιά ή κατεστραμμένα κύτταρα επιβιώνουν όταν θα πρέπει να πεθάνουν, και νέα κύτταρα σχηματίζονται όταν δεν είναι απαραίτητα. Αυτά τα επιπλέον κύτταρα μπορούν να διαιρούνται αδιάκοπα και μπορεί να δημιουργήσουν νεοπλασίες που ονομάζονται όγκοι.

Ο καρκίνος ξεκινά όταν τα κύτταρα σε ένα μέρος του σώματος αρχίζουν να αναπτύσσονται εκτός ελέγχου. Η ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων είναι διαφορετική από την κανονική κυτταρική ανάπτυξη. Αντί να πεθάνουν, τα καρκινικά κύτταρα συνεχίζουν να αναπτύσσονται και σχηματίζουν νέα, μη φυσιολογικά κύτταρα. Τα καρκινικά κύτταρα μπορούν επίσης να εισβάλουν- αναπτυχθούν σε άλλους ιστούς, κάτι που τα φυσιολογικά κύτταρα δεν μπορούν να κάνουν. Η ανάπτυξη εκτός ελέγχου και η εισβολή σε άλλους ιστούς είναι αυτό που κάνει ένα κύτταρο καρκινικό.

Τα κύτταρα μετατρέπονται σε καρκινικά, λόγω βλάβης στο DNA (δεσοξυριβονουκλεϊκό οξύ). Το DNA βρίσκεται σε κάθε κύτταρο και κατευθύνει όλες τις δράσεις του. Σε ένα κανονικό κύτταρο, όταν το DNA έχει υποστεί βλάβη, το κύτταρο είτε επισκευάζει την βλάβη είτε πεθαίνει.

Στα καρκινικά κύτταρα, το κατεστραμμένο DNA δεν αναδομείται, και επιπλέον το κύτταρο δεν πεθαίνει, όπως θα έπρεπε. Αντ' αυτού, το κύτταρο πηγαίνει στην παραγωγή νέων κυττάρων, τα οποία ο οργανισμός δεν χρειάζεται. Αυτά τα νέα κύτταρα έχουν όλα τα ίδια κατεστραμμένο DNA όπως το πρώτο μη φυσιολογικό κύτταρο.

Στις περισσότερες περιπτώσεις, τα καρκινικά κύτταρα σχηματίζουν έναν όγκο. Με την πάροδο του χρόνου, οι όγκοι μπορεί να αντικαταστήσουν τον φυσιολογικό ιστό, να τον παραγκωνίσουν αυτό και να τον θέσουν σε απραξία. Ορισμένοι καρκίνοι, όπως η λευχαιμία, σπανίως σχηματίζουν όγκους. Αντίθετα, αυτά τα καρκινικά κύτταρα εισάγονται στο αίμα και σε αιμοποιητικά όργανα και κυκλοφορούν μέσω αυτών σε άλλους ιστούς όπου και αναπτύσσονται.

Τα αίτια του καρκίνου αφορούν εξωτερικούς παράγοντες, όπως το κάπνισμα, οι λοιμογόννοι οργανισμοί και η ανθυγιεινή διατροφή, και εσωτερικούς παράγοντες, όπως κληρονομικές γενετικές μεταλλάξεις, ορμόνες, και οι συνθήκες του ανοσοποιητικού. Αυτοί οι παράγοντες μπορούν να δράσουν μαζί ή σε αλληλουχία με αποτέλεσμα να προκληθεί η νόσος. Συνήθως απαιτούνται δέκα ή περισσότερα χρόνια ανάμεσα στην έκθεση σε εξωτερικούς παράγοντες και σε ανιχνεύσιμο καρκίνο.

Οι θεραπείες περιλαμβάνουν τη χειρουργική επέμβαση, ακτινοβολία, χημειοθεραπεία, ορμονικές θεραπείες, ανοσοθεραπεία, και στοχευμένη θεραπεία (φάρμακα, ότι ειδικό παρεμβαίνει στην ανάπτυξη των καρκινικών κυττάρων)(American Cancer Society, 2015).

Αθεράπευτοι καρκίνοι μπορούν να προκαλέσουν σοβαρή ασθένεια και θάνατο.

## 1.2. Παιδικός καρκίνος

Οι τύποι των καρκίνων που αναπτύσσονται στα παιδιά συχνά διαφέρουν από τα είδη καρκίνου που αναπτύσσονται σε ενήλικες. Οι παιδικές νεοπλασίες είναι συχνά αποτέλεσμα αλλαγών του DNA των κυττάρων που λαμβάνουν χώρα πολύ νωρίς στη ζωή, μερικές φορές ακόμη και πριν από τη γέννηση. Σε αντίθεση με την πλειοψηφία των ενήλικων καρκίνων, οι παιδικοί καρκίνοι δεν συνδέονται στενά με τον τρόπο ζωής ή περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου. Τείνουν να συμβαίνουν σε διαφορετικά σημεία του σώματος από ότι αναπτύσσονται οι καρκίνοι στους ενήλικες. Επίσης, πολλές φορές εξετάζονται διαφορετικά κάτω από το μικροσκόπιο και αντιδρούν διαφορετικά στη θεραπεία. Με κάποιες εξαιρέσεις, οι παιδικοί καρκίνοι τείνουν να ανταποκρίνονται καλύτερα στις θεραπείες, όπως η χημειοθεραπεία. Τα παιδικά σώματα έχουν επιπλέον την τάση να ανταποκρίνονται καλύτερα στην χημειοθεραπεία από ότι οι ενήλικοι οργανισμοί. Οι θεραπείες όμως για τον καρκίνο, όπως η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία μπορεί να προκαλέσουν μακροχρόνιες παρενέργειες, με αποτέλεσμα τα παιδιά που βιώνουν τον καρκίνο να χρειάζονται προσεκτική παρακολούθηση για το υπόλοιπο της ζωής τους. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, περίπου 2.200 εφήβοι και νεαροί ενήλικες (15-24 ετών) διαγιγνώσκονται με καρκίνο κάθε χρόνο (American Cancer Society 2015, Macmillan Cancer Support , 2015).

Τα ποσοστά ίασης για τα παιδιά είναι πολύ υψηλότερα από ό, τι για τους περισσότερους καρκίνους ενηλίκων. Το ποσοστό επιβίωσης για τον καρκίνο των παιδιών έχει υπερδιπλασιαστεί από το 1960. Κατά μέσο όρο, το 82% (πάνω από 8 στις 10) του συνόλου των παιδιών μπορεί πλέον να θεραπευτεί εντελώς. Για ορισμένους τύπους παιδικού καρκίνου, το ποσοστό ίασης είναι πολύ υψηλότερο (Macmillan Cancer Support , 2015).

### 1.2.1. Αίτια Παιδικού Καρκίνου

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι σπάνιος, με ποσοστό λιγότερο από 1%, συγκριτικά με όλες τις κακοήθειες που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο στις ανεπτυγμένες χώρες. Η λευχαιμία είναι η συχνότερη μορφή καρκίνου στα παιδιά που αντιπροσωπεύουν περίπου το ένα τρίτο όλων των καρκίνων της παιδικής ηλικίας, με την οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (ALL) να είναι η πιο διαδεδομένη. Οι βιολογικοί ειδικοί υπότυποι της ALL και η οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία (AML), ο άλλος μεγάλος μορφολογικός τύπος της παιδικής λευχαιμίας, χαρακτηρίζονται από χρωμοσωμικές αλλαγές. Ενώ πάνω από 200 γονίδια έχουν συνδεθεί με χρωμοσωμικές μετατοπίσεις, μέχρι σήμερα, μόνο το MLL, TEL, και το AML1 έχουν συνδεθεί με την παιδική λευχαιμία. Είναι ενδιαφέρον ότι υπάρχουν αυξανόμενες ενδείξεις που μπορούν να υποστηρίξουν τη θεωρία ότι αναδιατάξεις γονιδίων όπως αυτά μπορεί να προέρχονται από τη μήτρα (Lightfoot & Roman, 2003).

Οι αιτίες των περισσότερων καρκίνων της παιδικής ηλικίας δεν είναι γνωστές. Περίπου 5% όλων των καρκίνων σε παιδιά προκαλούνται από μια κληρονομική μετάλλαξη (γενετική μετάλλαξη που μπορεί να περάσει από τους γονείς στα παιδιά τους (National Cancer Institute, 2015)

Μερικά παιδιά κληρονομούν τις αλλαγές του DNA (μεταλλάξεις) από έναν γονέα γεγονός το οποίο αυξάνει τον κίνδυνο ορισμένων τύπων καρκίνου. Αυτές οι αλλαγές είναι παρούσες σε κάθε κύτταρο του σώματος του παιδιού. Ορισμένες από αυτές τις αλλαγές του DNA συνδέονται μόνο με αυξημένο κίνδυνο καρκίνου, ενώ άλλες μπορεί να προκαλέσουν σύνδρομα που περιλαμβάνουν επίσης προβλήματα ανάπτυξης και υγείας. Οι περισσότεροι παιδικοί καρκίνοι όμως δεν προκαλούνται από κληρονομικές αλλαγές του DNA. Είναι αποτέλεσμα αλλαγών του DNA που συμβαίνουν νωρίς στη ζωή του παιδιού, μερικές φορές ακόμη και πριν από τη γέννηση. Κάθε φορά που ένα κύτταρο προετοιμάζεται για διαίρεση σε δύο νέα κύτταρα, θα πρέπει να αντιγράψει το DNA του. Αυτή η διαδικασία δεν είναι τέλεια, και σφάλματα συμβαίνουν μερικές φορές, ειδικά όταν τα κύτταρα αναπτύσσονται γρήγορα. Αυτό το είδος της μετάλλαξης των γονιδίων μπορεί να συμβεί ανά πάσα στιγμή στη ζωή και ονομάζεται επίκτητη μετάλλαξη (American Cancer Society, 2015).

Οι παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο σε πολλούς τύπους ενήλικου καρκίνου. Παραδείγματα περιλαμβάνουν το υπερβολικό βάρος, ανθυγιεινή διατροφή, μειωμένη άσκηση, και συνήθειες όπως το κάπνισμα και η κατανάλωση αλκοόλ. Τέτοιοι παράγοντες όμως απαιτούν αρκετό καιρό ώστε να καταστούν ικανοί να επηρεάσουν τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου και για τον λόγο αυτό πιστεύεται ότι δεν παίζουν ιδιαίτερο ρόλο στην εμφάνιση παιδικού καρκίνου.

Όπως και με πολλές άλλες ανθρώπινες ασθένειες, τόσο γενετικοί όσο και περιβαλλοντικοί παράγοντες έχουν ενοχοποιηθεί ως αιτιολογία της νόσου. Αν και πολλά έχουν καταγραφεί σε σχέση με τη διατροφή, το κάπνισμα, τη κατανάλωση αλκοόλ και την συνταγογράφηση φαρμάκων κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, δεν υπάρχουν επαρκή στοιχεία που να υποστηρίζουν μια σύνδεση με οποιονδήποτε από αυτούς τους παράγοντες και της παιδικής λευχαιμίας. Ωστόσο, τα ευρήματα από μελέτες που διερευνούν εκθέσεις κατά την προγεννητική και τη πρώιμη ζωή συχνά βασίζονται σε μικρό αριθμό περιπτώσεων καθώς και ο τύπος του καρκίνου και η έκθεση είναι σπάνια. Επιπλέον, ακριβείς πληροφορίες που σχετίζονται με εκθέσεις του παρελθόντος μπορεί να είναι δύσκολο να επιτευχθούν και συχνά εξαρτώνται από προσωπικές αναφορές.

Για την περαιτέρω κατανόηση της αιτιολογίας της παιδικής λευχαιμίας και του λεμφώματος, υπάρχουν τομείς που ξεκάθαρα απαιτούν περαιτέρω έρευνα. Οι έρευνες αυτές περιλαμβάνουν τη συλλογή διατροφικών στοιχείων φυλλικού οξέος των γονέων σε συνδυασμό με τη γενετική ανάλυση των γονιδίων που σχετίζονται με το φυλλικό οξύ, την ενδομήτριο έκθεση σε αναστολείς τοποϊσομεράσης II του DNA , καθώς και τις πιθανές επιπτώσεις της τεχνολογίας υποβοηθούμενης αναπαραγωγής για την ευαισθησία της νόσου (Lightfoot & Roman, 2003).

### 1.3. Συχνότερες μορφές

Οι μορφές καρκίνου που προκύπτουν συχνότερα στα παιδιά διαφέρουν από τις ενήλικες μορφές καρκίνου. Οι πιο συνηθισμένοι τύποι παιδικού καρκίνου είναι η λευχαιμία, όγκοι εγκεφάλου και κεντρικού νευρικού συστήματος, νευροβλάστωμα, όγκοι Wilms – νεφροβλάστωμα, λεμφώματα, ραβδομυοσάρκωμα, καρκίνος των οστών και βλάστωμα του αμφιβληστροειδούς ή αλλιώς ρετινοβλάστωμα.

#### 1.3.1. Λευχαιμία

Οι λευχαιμίες είναι η πιο συνηθισμένοι τύποι παιδικού καρκίνου. Αντιπροσωπεύουν περίπου το 30% όλων των καρκίνων σε παιδιά κάτω των 15 ετών σε βιομηχανικές χώρες και επηρεάζουν το μυελό των οστών και το αίμα.

Η λευχαιμία επηρεάζει δύο τύπους λευκών αιμοσφαιρίων που είναι υπεύθυνα για την προστασία του οργανισμού από την ασθένεια: τα λεμφοκύτταρα και τα κοκκιοκύτταρα. Οι λευχαιμίες που επηρεάζουν τα λεμφοκύτταρα είναι γνωστές ως «λεμφοκυτταρικές» ή "λεμφοβλαστικές," και εκείνες που επηρεάζουν τα κοκκιοκύτταρα ονομάζονται «μυελοειδείς» ή «μυελογενείς» λευχαιμίες. Η λευχαιμία επίσης ταξινομείται ως οξεία ή χρόνια.

1. Οξεία λευχαιμία: Τα λευκά αιμοσφαίρια απελευθερώνονται από το μυελό των οστών μέσα στην κυκλοφορία του αίματος πριν ωριμάσουν, όπου αναπαράγονται γρήγορα.

2. Χρόνια λευχαιμία: Τα λευκά αιμοσφαίρια είναι λίγο πιο ώριμα όταν απελευθερώνονται από το μυελό των οστών, και πολλαπλασιάζονται με πολύ βραδύτερο ρυθμό (The University of Texas MD Anderson Cancer Center, 2015) .

Οι πιο κοινοί τύποι στα παιδιά είναι οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία (ALL) και οξεία μυελογενή λευχαιμία (AML). Αυτές οι λευχαιμίες μπορούν να προκαλέσουν πόνο στα οστά και τις αρθρώσεις, κόπωση, αδυναμία, ωχρότητα, αιμορραγία ή μώλωπες, πυρετό, απώλεια βάρους, και άλλα συμπτώματα. Οξείες λευχαιμίες μπορούν να αναπτυχθούν γρήγορα, και είναι αναγκαία η άμεση αντιμετώπισή τους (συνήθως με χημειοθεραπεία) αμέσως μόλις εντοπίζονται (American Cancer Society).

Σχεδόν όλες οι παιδικές κακοήθειες έχουν άγνωστα αίτια. Ειδικοί δυνητικοί αιτιολογικοί παράγοντες του περιβάλλοντος , όπως η ιονίζουσα ακτινοβολία και η μη ιονίζουσα και περιβαλλοντικές χημικές ουσίες, συμβάλλουν μόνο λίγο στην λευχαιμία παιδικής ηλικίας. Επιβεβαιωμένες κλινικές και επιδημιολογικές συνδέσεις εξηγούν λιγότερο από το 10% της συχνότητας της νόσου , αφήνοντας το 90% των περιπτώσεων με ασαφή αιτιολογία. Η δυσκολία προκύπτει από το γεγονός ότι οι παιδιατρικές λευχαιμίες, όπως και οι περισσότερες κακοήθειες, έχουν πολυπαραγοντική αιτιολογία που αφορά την αλληλεπίδραση μεταξύ των διαφόρων πτυχών που προέρχονται από το περιβάλλον, καθώς και από την ανθρώπινη γενετική. Εγκατεστημένες αποδείξεις για αυξημένο κίνδυνο οξείας λεμφοκυτταρικής λευχαιμίας περιλαμβάνουν το φύλο, την ηλικία, τη φυλή, την προγεννητική έκθεση σε ακτίνες X, προηγούμενη θεραπευτική ακτινοβολία, και συγκεκριμένα γενετικά σύνδρομα, ενώ τα στοιχεία για αυξημένο κίνδυνο οξείας μυελογενής λευχαιμίας περιλαμβάνουν τη φυλή, την έκθεση σε συγκεκριμένους παράγοντες χημειοθεραπείας, τη προγεννητική έκθεση σε ακτίνες X, και γενετικά σύνδρομα (Buffler et al, 2005).

Παρ'όλα αυτά, δεδομένης της δημόσιας ανησυχίας για τον αντίκτυπο του περιβάλλοντος στην παιδική λευχαιμία, τη δυνατότητα για άλλους περιβαλλοντικούς κινδύνους και της ελλιπούς κατανόησης πώς οι περιβαλλοντικοί παράγοντες αντιδρούν με τους ζώντες ιστούς, η εποπτεία και παρατήρηση της παιδικής λευχαιμίας είναι σημαντική (ENHIS- European Environment and Health Information System, 2009).

Η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία είναι η πιο κοινή λευχαιμία που εμφανίζεται στα παιδιά, με ποσοστό εμφάνισης 75% όλων των παιδιατρικών περιπτώσεων. Η οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία προκύπτει σε δύο ηλικιακές ομάδες: σε βρέφη κάτω των τριών ετών και σε νεαρούς έφηβους.

Η οξεία μυελογενή λευχαιμία εμφανίζεται τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικες. Περίπου το 20% των περιπτώσεων παιδικής λευχαιμίας είναι AML (οξεία μυελογενή λευχαιμία) (The University of Texas MD Anderson Cancer Center, 2015).

Γύρω στο 2000, η μέση συχνότητα για αυτή την ηλικιακή ομάδα στην Ευρωπαϊκή Περιφέρεια ήταν 46,7 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο ετησίως, με ελαφρώς χαμηλότερο επίπεδο σε Ανατολικές από ότι σε χώρες της Δυτικής Ευρώπης. Με βάση τα μητρώα καρκίνου



ευρωπαϊκού πληθυσμού, παρουσιάστηκε μέση αύξηση στη συχνότητα εμφάνισης της λευχαιμίας παιδικής ηλικίας 0,7% ετησίως μεταξύ 1970 και 1999. Αποτελεσματικά προληπτικά μέτρα απαιτούν γνώσεις σχετικά με την αιτιολογία και καλύπτουν τα πρώιμα στάδια της ανάπτυξης (στη μήτρα). Υπάρχει ανάγκη για εστιασμένη έρευνα για να διαλευκάνουν τα αίτια της παιδικής λευχαιμίας (ENHIS- European Environment and Health Information System, 2009).

### **1.3.2. Όγκοι εγκεφάλου και κεντρικού νευρικού συστήματος**

Οι όγκοι εγκεφάλου και κεντρικού νευρικού συστήματος είναι οι τύποι καρκίνου που έρχονται στην δεύτερη θέση στους παιδικούς καρκίνους με ποσοστό εμφάνισης περίπου 26%. Υπάρχουν πολλοί τύποι των όγκων του εγκεφάλου, και η θεραπεία και οι προβλέψεις για το καθένα διαφέρουν.

Οι περισσότεροι όγκοι του εγκεφάλου στα παιδιά αρχίζουν στα χαμηλότερα τμήματα του εγκεφάλου, όπως η παρεγκεφαλίδα ή το εγκεφαλικό στέλεχος. Μπορούν να προκαλέσουν πονοκεφάλους, ναυτία, έμετο, θολή ή διπλή όραση, ζαλάδα, δυσκολία στο περπάτημα ή το χειρισμό αντικειμένων, καθώς και άλλα συμπτώματα. Οι ενήλικες είναι πιο πιθανό να αναπτύξουν όγκους σε ανώτερα τμήματα του εγκεφάλου. Όγκοι του νωτιαίου μυελού είναι λιγότερο συχνόι από τους όγκους του εγκεφάλου τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικες.

### **1.3.3. Νευροβλάστωμα**

Το νευροβλάστωμα ξεκινά στις πρώιμες μορφές των νευρικών κυττάρων που βρίσκονται σε ένα αναπτυσσόμενο έμβρυο. Τα νευροβλαστώματα αποτελούν περίπου το 6% των καρκίνων της παιδικής ηλικίας και ο συγκεκριμένος τύπος καρκίνου παρατηρείται σε βρέφη και μικρά παιδιά. Είναι σπάνια σε παιδιά ηλικίας άνω των 10 ετών. Αυτός ο όγκος μπορεί να ξεκινήσει από οπουδήποτε, αλλά παρουσιάζεται συνήθως στην περιοχή της κοιλιάς και παρατηρείται ως πρήξιμο- οίδημα. Μπορεί επίσης να προκαλέσει πόνο στα οστά και πυρετό.

### **1.3.4. Όγκοι Wilms - Νεφροβλάστωμα**

Οι όγκοι Wilms (ή όπως διαφορετικά ονομάζεται, νεφροβλάστωμα) ξεκινά στο ένα, ή σπάνια, και στα δύο νεφρά. Είναι πιο συχνά σε παιδιά περίπου 3 - 4 ετών, και λιγότερο πιθανό σε παιδιά ηλικίας άνω των 6 ετών. Μπορεί να εμφανιστούν ως ένα εξόγκωμα ή φλεγμονή στην κοιλιακή χώρα ενώ μερικές φορές το παιδί μπορεί να έχει άλλα συμπτώματα, όπως πυρετός, πόνος, ναυτία, ή κακή όρεξη. Οι όγκοι Wilms αντιπροσωπεύει περίπου το 5% των παιδικών καρκίνων.

### **1.3.5. Λεμφώματα**

Αυτοί οι τύποι καρκίνου αρχίζουν σε ορισμένα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος που ονομάζονται λεμφοκύτταρα. Πιο συχνά αναπτύσσονται σε λεμφαδένες και σε άλλους ιστούς της λέμφου, όπως οι αμυγδαλές ή ο θύμος αδένας. Τα λεμφώματα μπορούν επίσης να επηρεάσουν τον μυελό των οστών και άλλα όργανα, και μπορεί να προκαλέσουν διάφορα συμπτώματα, ανάλογα με το πού βρίσκεται ο καρκίνος. Τα λεμφώματα μπορεί να προκαλέσουν απώλεια βάρους, πυρετό, εφίδρωση, κόπωση (κούραση), και το σχηματισμό εξογκωμάτων (διογκωμένους λεμφαδένες) κάτω από το δέρμα στο λαιμό, στη μασχάλη ή στη βουβωνική χώρα.

Οι δύο κύριοι τύποι λεμφώματος είναι το λέμφωμα Hodgkin (μερικές φορές ονομάζεται η νόσος του Hodgkin) και το μη-Hodgkin λέμφωμα. Και οι δύο τύποι συμβαίνουν σε παιδιά και ενήλικες.

#### **i. Το λέμφωμα Hodgkin**

Το λέμφωμα Hodgkin αντιπροσωπεύει περίπου το 3% των παιδικών καρκίνων. Είναι πιο συχνό, όμως, σε δύο ηλικιακές ομάδες: την πρώιμη ενήλικη ζωή (ηλικία 15-40, συνήθως στα 20 έτη) και στην μετέπειτα ενήλικη ζωή (μετά την ηλικία των 55 ετών). Το λέμφωμα Hodgkin σπάνια παρουσιάζεται σε παιδιά μικρότερα των 5 ετών. Αυτό το είδος του καρκίνου είναι παρόμοιο σε παιδιά και ενήλικες, και στις ομοιότητες συμπεριλαμβάνονται τα είδη της αντιμετώπισης και της θεραπείας που δρουν καλύτερα.

#### **ii. Το μη-Hodgkin λέμφωμα**

Το μη-Hodgkin λέμφωμα αποτελεί περίπου το 5% των καρκίνων της παιδικής ηλικίας. Είναι πιο πιθανό να συμβεί σε παιδιά μικρότερης ηλικίας από ότι το λέμφωμα Hodgkin, αλλά εξακολουθεί να είναι σπάνιο σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των 3 ετών. Οι πιο κοινοί τύποι μη-Hodgkin λεμφώματος στα παιδιά είναι διαφορετικοί από αυτά των ενηλίκων. Αυτοί οι καρκίνοι συχνά αναπτύσσονται γρήγορα και απαιτούν εντατική θεραπεία, αλλά τείνουν επίσης να ανταποκρίνονται καλύτερα στη θεραπεία από τα περισσότερα μη-Hodgkin λεμφώματα σε ενήλικες.

### **1.3.6. Ραβδομυοσάρκωμα**

Άλλες μορφές παιδικού καρκίνου είναι το ραβδομυοσάρκωμα (καρκίνος των σκελετικών μυών), με ποσοστό εμφάνισης επίσης 3% όλων των παιδικών καρκίνων. Άλλοι τύποι καρκίνου σπανίζουν στα παιδιά, αλλά αυτά συμβαίνουν μερικές φορές. Σε πολύ σπάνιες περιπτώσεις, στα παιδιά μπορεί αναπτυχθούν ακόμη καρκίνοι που είναι πολύ πιο συχνή στους ενήλικες.

### **1.3.7. Καρκίνος των οστών**

Το οστεοσάρκωμα είναι ο πιο κοινός τύπος καρκίνου των οστών, και αντιπροσωπεύει περίπου το 3% των καρκίνων που συμβαίνουν σε παιδιά. Παρά το γεγονός ότι άλλες μορφές καρκίνου μπορεί τελικά να εξαπλωθούν σε τμήματα του σκελετού, το οστεοσάρκωμα είναι ένα από τα λίγα που πραγματικά ξεκινάει στα οστά και μερικές φορές μεταδίδεται (με μεταστάσεις) και αλλού, συνήθως στους πνεύμονες ή άλλα οστά.

Επειδή το οστεοσάρκωμα αναπτύσσεται συνήθως από οστεοβλάστες (τα κύτταρα που κάνουν να αναπτύσσεται το οστό), επηρεάζει πιο συχνά τους έφηβους που έχουν μια έκρηξη ανάπτυξης. Τα αγόρια είναι πιο πιθανό να έχουν οστεοσάρκωμα από τα κορίτσια, και οι περισσότερες περιπτώσεις οστεοσαρκώματος αφορούν το γόνατο.

Τα περισσότερα οστεοσαρκώματα προκύπτουν από τυχαία και απρόβλεπτα σφάλματα στο DNA των αναπτυσσόμενων κυττάρων οστού σε περιόδους έντονης ανάπτυξης των οστών. Επί του παρόντος δεν υπάρχει ένας αποτελεσματικός τρόπος για να αποφευχθεί αυτό το είδος του

καρκίνου. Και παρά τη σωστή διάγνωση και τη θεραπεία, τα περισσότερα παιδιά με οστεοσάρκωμα δεν ανακάμπτουν.

### **1.3.8. Βλάστωμα αμφιβληστροειδούς - ρετινοβλάστωμα**

Το ρετινοβλάστωμα είναι μια σπάνια μορφή καρκίνου που ξεκινά στο τμήμα του ματιού που ονομάζεται αμφιβληστροειδής. Ο αμφιβληστροειδής είναι ένα λεπτό στρώμα του νευρικού ιστού που επικαλύπτει το πίσω μέρος του ματιού και επιτρέπει στο μάτι να βλέπει. Τις περισσότερες φορές, το ρετινοβλάστωμα είναι μονομερές, που σημαίνει ότι εμφανίζεται μόνο στο ένα μάτι. Ωστόσο, μπορεί να είναι παρόν και στα δύο μάτια, όπου ονομάζεται διμερές.

Αν το ρετινοβλάστωμα εξαπλώνεται, μπορεί να εξαπλωθεί στους λεμφαδένες, τα οστά, ή στο μυελό των οστών (το μαλακό, σπογγώδες υλικό που μοιάζει βρεθεί μέσα μεγάλα οστά). Σπάνια, περιλαμβάνει το κεντρικό νευρικό σύστημα (εγκέφαλο και νωτιαίο μυελό). Τα παιδιά μπορεί να γεννηθούν με ρετινοβλάστωμα, αλλά η ασθένεια σπάνια διαγιγνώσκεται κατά τη γέννηση. Τα περισσότερα παιδιά που αρχίζουν θεραπεία πριν το ρετινοβλάστωμα εξαπλωθεί πέρα από το μάτι, θεραπεύονται. Ένας σημαντικός στόχος της θεραπείας σε παιδιά με ρετινοβλάστωμα είναι η διατήρηση της όρασης.

## **1.4. Συμπτώματα**

### **1.4.1. Γενικά συμπτώματα**

Πολλές περιπτώσεις καρκίνου παιδικής ηλικίας εντοπίζονται νωρίς, είτε από τον παιδίατρο είτε από τους γονείς και συγγενείς του παιδιού. Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας όμως, όπως προαναφέρθηκε, είναι δύσκολο να αναγνωριστεί άμεσα επειδή τα πρώιμα συμπτώματα είναι συνηθισμένα σημεία της παιδικής ηλικίας, όπως συνήθεις ασθένειες ή τραυματισμοί. Τα παιδιά συχνά αρρωσταίνουν ή έχουν εξογκώματα και μώλωπες, συμπτώματα τα οποία πολλές φορές είναι πρόωρα σημάδια καρκίνου, αντιμετωπίζονται όμως σαν αναμενόμενα της παιδικής καθημερινότητας. Οι γονείς πρέπει να διασφαλίζουν ότι τα παιδιά

τους έχουν τακτικές ιατρικές εξετάσεις και να είναι προσεκτικοί με τυχόν ασυνήθιστα σημεία ή συμπτώματα που δεν υποχωρούν στο αναμενόμενο χρονικό διάστημα. Τέτοια γενικά συμπτώματα περιλαμβάνουν:

- § Ασυνήθιστοι όγκοι ή πρήξιμο
- § Ανεξήγητη ψυχρότητα και απώλεια ενέργειας
- § Εύκολοι μώλωπες
- § Συνεχές πόνος σε περιοχή του σώματος
- § Χωλότητα
- § Ανεξήγητος πυρετός ή ασθένεια που επιμένει
- § Συχνές κεφαλαλγίες και έμετοι
- § Ξαφνική απώλεια ή αλλαγή όρασης
- § Ξαφνική και ανεξήγητη απώλεια βάρους

#### **1.4.2. Συμπτώματα λευχαιμίας**

Τα συμπτώματα της λευχαιμίας συχνά προκαλούνται από προβλήματα στον μυελό των οστών του παιδιού, από όπου ξεκινά η λευχαιμία. Καθώς τα λευχαιμικά κύτταρα συσσωρεύονται στο μυελό, μπορούν να συνωστίζουν εκείνα τα φυσιολογικά κύτταρα του αίματος, τα οποία παράγουν νέα κύτταρα. Ως αποτέλεσμα, ένα παιδί μπορεί να μην έχει αρκετό φυσιολογικό αριθμό ερυθρών και λευκών αιμοσφαιρίων, και αιμοπετάλια του αίματος. Οι ελλείψεις αυτές εμφανίζονται στις εξετάσεις αίματος, αλλά μπορούν επίσης να προκαλέσουν συμπτώματα. Τα λευχαιμικά κύτταρα μπορεί επίσης να εισβάλουν σε άλλες περιοχές του σώματος, προκαλώντας επίσης συμπτώματα.

Τα παιδιά με ALL (οξεία λεμφοκυτταρική λευχαιμία) αναπτύσσουν συμπτώματα που σχετίζονται με την διείσδυση βλαστών στο μυελό των οστών, στο λεμφοειδές σύστημα, και σε εξωμυελικές περιοχές, όπως το κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ). Κοινά συμπτώματα περιλαμβάνουν πυρετό (60%), κόπωση (50%), ωχρότητα (25%), και απώλεια βάρους (26%). Διείσδυση των βλαστικών κυττάρων στην κοιλότητα του μυελού και στο περίοστεο συχνά οδηγεί

σε πόνο στα οστά (23%) και σε διατάραξη της κανονικής αιμοποίησης. Θρομβοκυτοπενία με αριθμό αιμοπεταλίων κάτω από 100.000 παρατηρείται σε περίπου 75% των ασθενών. Περίπου το 40% των ασθενών με ALL παιδικής ηλικίας παρουσιάζουν επίπεδα αιμοσφαιρίνης κάτω των 7 g / dL (Esparza & Sakamoto, 2005).

#### **1.4.2.1. Συμπτώματα που οφείλονται σε χαμηλά επίπεδα ερυθρών αιμοσφαιρίων**

Τα ερυθρά αιμοσφαίρια μεταφέρουν οξυγόνο σε όλα τα κύτταρα στο σώμα. Η έλλειψη των ερυθρών αιμοσφαιρίων μπορεί να προκαλέσει:

- § Κούραση (κόπωση)
- § Αδυναμία
- § Αίσθημα ψύχους
- § Αίσθημα ζάλης ή λιποθυμία
- § Κεφαλαλγίες
- § Δύσπνοια
- § Χλωμό δέρμα

#### **1.4.2.2 Συμπτώματα από τον χαμηλό αριθμό λευκών αιμοσφαιρίων**

Μπορεί να προκύψουν λοιμώξεις εξαιτίας έλλειψης φυσιολογικού αριθμού λευκών αιμοσφαιρίων. Τα παιδιά με λευχαιμία μπορούν να προσβληθούν από λοιμώξεις που δεν φαίνεται να υποχωρούν ή να είναι ευάλωτα σε διαδοχικές και συνεχείς μολύνσεις. Αν και τα παιδιά με λευχαιμία έχουν συχνά υψηλά επίπεδα λευκών αιμοσφαιρίων, εξαιτίας του αυξημένου αριθμού των λευχαιμικών κυττάρων, τα κύτταρα αυτά δεν προστατεύουν έναντι της λοίμωξης, όπως συνήθως κάνουν τα λευκά κύτταρα.

Ο πυρετός είναι συχνά το κύριο σημάδι της μόλυνσης. Αλλά κάποια παιδιά μπορεί να έχουν πυρετό χωρίς να έχουν προσβληθεί από κάποια λοίμωξη (Medlook.net, 2015).

### 1.4.2.3. Συμπτώματα από χαμηλά επίπεδα αιμοπεταλίων

Τα αιμοπετάλια στο αίμα κανονικά βοηθούν στην διακοπή της αιμορραγίας. Έλλειψη αιμοπεταλίων μπορεί να οδηγήσει σε:

§ Εύκολους μώλωπες και αιμορραγία

§ Συχνές ή σοβαρές ρινορραγίες

§ Αιμορραγία ούλων

§ Άλγος οστών ή αρθρώσεων: Ο πόνος αυτός προκαλείται από την συσσώρευση των λευχαιμικών κυττάρων κοντά στην επιφάνεια του οστού ή στο εσωτερικό της άρθρωσης.

§ Διόγκωση κοιλιακής χώρας (κοιλιά): Τα λευχαιμικά κύτταρα μπορεί να συλλέγονται στο ήπαρ και τη σπλήνα, καθιστώντας τα μεγαλύτερα. Αυτό μπορεί να γίνεται αντιληπτό ως πληρότητα ή πρήξιμο της κοιλιάς. Τα χαμηλότερα πλευρά καλύπτουν συνήθως αυτά τα όργανα, αλλά όταν διογκωθούν, γίνονται ευκολότερα αντιληπτά από τον γιατρό.

§ Απώλεια της όρεξης και απώλεια βάρους: Αν η σπλήνα και / ή το ήπαρ διογκωθούν αρκετά, μπορεί να πιέσουν άλλα όργανα, όπως το στομάχι. Σαν αποτέλεσμα, το παιδί αισθάνεται πλήρες μετά από κατανάλωση ακόμα και ελάχιστης ποσότητας φαγητού, οδηγώντας το σε απώλεια όρεξης και βάρους με την πάροδο του χρόνου.

§ Διόγκωση των λεμφαδένων: Ορισμένα λευχαιμίες εξαπλώνονται στους λεμφαδένες. Πρησμένοι όζοι (ογκίδια) μπορεί να φαίνονται ή να γίνονται αισθητοί ως εξογκώματα κάτω από το δέρμα σε ορισμένες περιοχές του σώματος (όπως στις πλευρές του λαιμού, σε περιοχές της μασχάλης, πάνω από την κλείδα, ή στη βουβωνική χώρα). Οι λεμφαδένες μέσα στο στήθος ή την κοιλιά μπορούν επίσης να διογκωθούν, αλλά αυτά είναι δυνατό να φανούν μόνο σε απεικονιστικές εξετάσεις, όπως η αξονική ή μαγνητική τομογραφία.

§ Σε βρέφη και τα παιδιά, οι λεμφαδένες συχνά μεγεθύνονται όταν καταπολεμούν μια μόλυνση. Διευρυμένοι λεμφαδένες σε ένα παιδί αποτελεί πολύ συχνά σημάδι μόλυνσης αντί σημείο λευχαιμίας, όμως σε κάθε περίπτωση θα πρέπει να ελέγχεται και να παρακολουθείται στενά από ιατρό.

§ Βήχας ή δυσκολία στην αναπνοή: Ορισμένοι τύποι λευχαιμίας μπορεί να επηρεάσουν τις δομές στη μέση του στήθους, όπως τους λεμφαδένες ή τον θύμο αδένα. Διευρυμένος θύμος αδένας ή λεμφαδένες στο στήθος πιέζουν την τραχεία, προκαλώντας βήχα ή δυσκολία στην

αναπνοή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, όπου ο αριθμός των λευκών αιμοσφαιρίων είναι πολύ υψηλός, τα λευχαιμικά κύτταρα συσσωρεύονται στα μικρά αιμοφόρα αγγεία των πνευμόνων, προκαλώντας επίσης προβλήματα αναπνοής.

- § Οίδημα προσώπου και χεριών: Η άνω κοίλη φλέβα (superior vena cava -SVC), η μεγάλη φλέβα που μεταφέρει το αίμα από το κεφάλι και τα χέρια πίσω στην καρδιά, περνάει δίπλα από το θύμο αδένα. Διευρυμένος θύμος αδένας μπορεί να πιέζει την άνω κοίλη φλέβα, προκαλώντας το αίμα να επανέλθει στις φλέβες. Αυτό είναι γνωστό ως σύνδρομο SVC. Αυτό μπορεί να προκαλέσει πρήξιμο στο πρόσωπο, το λαιμό, τα χέρια και το άνω στήθος (μερικές φορές με ένα μπλε-κόκκινο χρώμα του δέρματος). Μπορεί επίσης να προκαλέσει πονοκεφάλους, ζάλη και μια αλλαγή στη συνείδηση αν επηρεάζει τον εγκέφαλο. Το σύνδρομο SVC μπορεί να είναι απειλητικό για τη ζωή, και πρέπει να αντιμετωπίζεται άμεσα.
- § Πονοκέφαλος, επιληπτικές κρίσεις, έμετος: Ένας μικρός αριθμός παιδιών πάσχουν από λευχαιμία που είχε ήδη εξαπλωθεί στον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό όταν διαγνώσθηκε για πρώτη φορά. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε συμπτώματα όπως πονοκέφαλος, δυσκολία στη συγκέντρωση, αδυναμία, σπασμοί, έμετοι, προβλήματα με την ισορροπία, θολή όραση.
- § Εξανθήματα, προβλήματα ούλων: Σε παιδιά με οξεία μυελογενή λευχαιμία (AML), τα λευχαιμικά κύτταρα εξαπλώνονται στα ούλα, προκαλώντας πρήξιμο, πόνο και αιμορραγία. Αν φτάσουν στο δέρμα, μπορεί να προκαλέσουν μικρές, σκούρες κηλίδες που μοιάζουν με κοινά εξανθήματα. Συλλογή των κυττάρων AML κάτω από το δέρμα ή σε άλλα μέρη του σώματος ονομάζεται χλώρωμα ή κοκκιοκυτταρικό σάρκωμα.
- § Υπερβολική κόπωση, αδυναμία: Μια σπάνια αλλά πολύ σοβαρή συνέπεια της AML είναι η υπερβολική κούραση, αδυναμία, και δυσκολία λόγου. Αυτό μπορεί να συμβεί όταν πολύ υψηλός αριθμός λευχαιμικών κυττάρων μετατρέπει το αίμα σε παχύρευστο με αποτέλεσμα να επιβραδύνει την κυκλοφορία μέσω των μικρών αιμοφόρων αγγείων του εγκεφάλου.

Και πάλι, τα περισσότερα από τα παραπάνω συμπτώματα είναι πιο πιθανό να έχουν προκληθεί από κάτι άλλο πέρα από λευχαιμία. Ακόμα, είναι σημαντικό αυτά τα συμπτώματα να ελέγχονται από έναν γιατρό, ώστε να εντοπιστεί και να θεραπευτεί η αιτία, όπου αυτό είναι απαραίτητο (American Cancer Society 2015; Medlook.net, 2015).



### 1.4.3. Συμπτώματα όγκου εγκεφάλου και νοτιαίου μυελού

Τα σημεία και συμπτώματα από όγκο εγκεφάλου και νοτιαίου μυελού μπορεί να προκύπτουν σταδιακά και να επιδεινώνονται με την πάροδο του χρόνου, ή μπορεί να εμφανιστούν ξαφνικά, όπως με παρουσία μιας επιληπτικής κρίσης.

Ο όγκος σε οποιοδήποτε μέρος του εγκεφάλου μπορεί να αυξήσει την πίεση στο εσωτερικό του κρανίου (ενδοκρανιακή πίεση). Αυτό μπορεί να προκληθεί από ανάπτυξη όγκου, οίδημα στον εγκέφαλο, ή εμπλοκή της ροής του εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Αυξημένη ενδοκρανιακή πίεση μπορεί να οδηγήσει σε γενικά συμπτώματα, όπως:

- § πονοκέφαλος
- § ναυτία
- § εμετός
- § συγκλίνοντα μάτια ή θολή όραση
- § προβλήματα ισορροπίας
- § αλλαγές στην συμπεριφορά
- § επιληπτικές κρίσεις
- § υπνηλία ή ακόμη και κόμα

Πονοκέφαλοι που επιδεινώνονται με το πέρασμα του χρόνου είναι κοινό σύμπτωμα των όγκων του εγκεφάλου. Όμως δεν προκαλούν όλοι οι όγκοι του εγκεφάλου πονοκεφάλους, και οι περισσότεροι πονοκέφαλοι δεν προκαλούνται από τους όγκους.

Κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής, άλλα συμπτώματα των όγκων μπορεί να περιλαμβάνουν ευερεθιστότητα, απώλεια της όρεξης, αναπτυξιακή καθυστέρηση, και πτώση στις πνευματικές και σωματικές ικανότητες.

Σε πολύ μικρά παιδιά που δεν είναι σε θέση να εκφράσουν την δυσχέρειά τους λόγω των συμπτωμάτων, οι γονείς είναι πιθανό να παρατηρήσουν αύξηση στο μέγεθος του κεφαλιού, μερικές φορές παράλληλα με διόγκωση των μαλακών ιστών του κρανίου. Αυτό συμβαίνει επειδή τα οστά του κρανίου δεν έχουν πλήρως αναπτυχθεί και υπάρχει περίπτωση, και η αυξημένη ενδοκρανιακή πίεση να οδηγήσει σε διαχωρισμό των σημείων αυτών (Medlook.net., 2015).

Σε παιδιά σχολικής ηλικίας, άλλα γενικά συμπτώματα όγκου εγκεφάλου μπορεί να περιλαμβάνουν κακή σχολική επίδοση, κόπωση, και αλλαγές στην προσωπικότητα (Medlook.net., 2015). .

#### **1.4.4. Συμπτώματα των όγκων σε διάφορα μέρη του κεντρικού νευρικού συστήματος**

Όγκοι σε διάφορα μέρη του εγκεφάλου ή του νωτιαίου μυελού μπορεί να προκαλέσουν διάφορα συμπτώματα. Τα συμπτώματα αυτά όμως είναι πιθανό να προκληθούν από οποιαδήποτε ασθένεια στην εν λόγω συγκεκριμένη θέση - δεν σημαίνει πάντα ένα παιδί έχει όγκο εγκεφάλου ή νωτιαίου μυελού. Όγκοι εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού συχνά προκαλούν συμπτωματολογία σε συγκεκριμένες λειτουργίες, ανάλογα με την περιοχή στην οποία αναπτύσσονται. Για παράδειγμα:

- § Όγκος σε τμήμα του εγκεφαλικού φλοιού (το μεγάλο, εξωτερικό μέρος του εγκεφάλου) που ελέγχει την κίνηση ή την αίσθηση μπορεί να προκαλέσει αδυναμία ή μούδιασμα σε ένα μέρος του σώματος, συχνά σε μία μόνο πλευρά.
- § Όγκοι εντός ή πλησίον των τμημάτων του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνα για τη γλώσσα μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα με την ομιλία ή ακόμα και την κατανόηση λέξεων.
- § Όγκοι στο μπροστινό μέρος του εγκεφάλου μπορεί να επηρεάσουν μερικές φορές την διαδικασία της σκέψης, την προσωπικότητα και τις γλωσσικές δεξιότητες.
- § Ομοίως, όγκος στα βασικά γάγγλια του εγκεφάλου, έχει ως συνέπεια μη φυσιολογικές κινήσεις και θέσεις σώματος.
- § Παρουσία όγκου στην παρεγκεφαλίδα, η οποία ελέγχει το συντονισμό, μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στο περπάτημα ή σε άλλες κανονικές λειτουργίες, ακόμα και στην κατάποση.
- § Οι όγκοι στο πίσω μέρος του εγκεφάλου, ή γύρω από την υπόφυση, στα οπτικά νεύρα, ή σε ορισμένα άλλα κρανιακά νεύρα μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα όρασης, απώλεια της ακοής, προβλήματα ισορροπίας, αδυναμία ορισμένων μυών του προσώπου, ή δυσκολία στην κατάποση.

§ Όγκοι του νωτιαίου μυελού μπορεί να έχουν ως σύμπτωμα μούδιασμα, αδυναμία ή έλλειψη συντονισμού στα χέρια και / ή στα πόδια (συνήθως και στις δύο πλευρές του σώματος), καθώς επίσης και προβλήματα της ουροδόχου κύστης ή του εντέρου (uicc.org – Global Cancer Control, 2015).

## **1.5. Η παγκόσμια κατάταξη του παιδικού καρκίνου**

Στη Διεθνή Ταξινόμηση των Νόσων (International Classification of Diseases -ICD), κακοήθειες εκτός από τις λευχαιμίες, τα λεμφώματα και τα μελανώματα, κατηγοριοποιούνται αποκλειστικά ανά περιοχή της προέλευσης. Μεταξύ των ενηλίκων, η μεγάλη πλειοψηφία των καρκίνων είναι καρκινώματα και έτσι το ICD παρουσιάζει ικανοποιητικά στοιχεία σχετικά με την επίπτωση, την επιβίωση και τη θνησιμότητα. Οι κακοήθειες στα παιδιά, ωστόσο, είναι ιστολογικά πολύ διαφορετικές και μερικοί τύποι ιστολογικών όγκων της παιδικής ηλικίας προκύπτουν σε πολλές διαφορετικές τοποθεσίες. Έχει διαπιστωθεί ακράδαντα ότι, κατά συνέπεια, η κατάταξη του καρκίνου της παιδικής ηλικίας θα πρέπει να βασίζεται στην μορφολογία. Πολλά διαφορετικά συστήματα ταξινόμησης έχουν χρησιμοποιηθεί κατά το παρελθόν, αλλά αυτό των Birch και Marsden του 1987, χρησιμοποιήθηκε για την παρουσίαση των δεδομένων της IARC μελέτης "International Incidence of Childhood Cancer" το οποίο στη συνέχεια έγινε ευρέως αποδεκτό ως πρότυπο (Kramarova & Stille, 2005).

### ***Η αναθεωρημένη ταξινόμηση***

Η Διεθνής Ταξινόμηση του Καρκίνου Παιδικής Ηλικίας (International Classification of Childhood Cancer- ICCC) βασίζεται στους μορφολογικούς και τοπογραφικούς κώδικες της ICD-0-2. Η διαίρεση σε 12 μεγάλες διαγνωστικές ομάδες παραμένει όπως στο αρχικό σχήμα των Birch-Marsden. Η μοναδική μεταφορά μεταξύ αυτών των ομάδων αφορά καλοήθειες ενδοκρανιακούς και ενδονωτιαίους όγκους γεννητικών κυττάρων, οι οποίοι είχαν προηγουμένως συμπεριληφθεί στην ομάδα 111 (νεοπλάσματα ενδοκρανιακά, ενδονωτιαία και Κεντρικού Νευρικού Συστήματος), και τα οποία τώρα εμφανίζονται στην Ομάδα X (γεννητικών κυττάρων, τροφοβλαστικών και άλλων νεοπλασμάτων γονάδων).

Στο πλαίσιο των βασικών διαγνωστικών ομάδων, οι κατηγορίες των νεοπλασμάτων "διαφορετικά καθορισμένο "και" απροσδιόριστο "νεοπλάσματα, τώρα συνήθως διακρίνονται. Η πρώτη υποομάδα "ιστιοκυττάρωση X" έχει αποσυρθεί εντελώς. Πολλοί περισσότεροι ιστολογικοί τύποι, έχουν προστεθεί στις υποομάδες των καρκινωμάτων, αφού θεωρητικά σχεδόν οποιοδήποτε ιστολογικός τύπος μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε τοπογραφική περιοχή.

- I. *Λευχαιμίες.* Όλες οι λεμφοειδείς λευχαιμίες ομαδοποιούνται. Στην πράξη, αυτή η ομάδα αντιστοιχεί σε οξεία λεμφοκυτταρική Leukaemia (ALL), δεδομένου ότι οι χρόνιες λεμφοκυτταρικές λευχαιμίες δεν προκύπτουν σχεδόν ποτέ σε παιδιά. Η χρόνια μυελογενής λευχαιμία (CML) περιλαμβάνει τόσο την νεανική όσο και την ενήλικη CML, που μοιράζονται έναν κοινό μορφολογικό κώδικα με την χρόνια μυελομονοκυτταρική λευχαιμία, η οποία έχει δικό του κώδικα για πρώτη φορά στην ICD-0-2.
- II. *Λεμφώματα και άλλες δικτυοενδοθηλιακά νεοπλάσματα.* Για την κατάταξη των λεμφωμάτων χρησιμοποιούνται πολλά συστήματα. Η νόσος του Hodgkin εξακολουθεί να αναγνωρίζεται ως μια καλά καθορισμένη οντότητα στην ταξινόμηση REAL (Harris et al., 1994), και αποτελεί μια σημαντική υποομάδα στην ICCC. Η κωδικοποίηση των μη-Hodgkin λεμφωμάτων στην πρώτη ICD-0-1 αναθεωρήθηκε πλήρως στην δεύτερη ήταν πλήρως αναθεωρημένο για το ICD-0-2. Η υποομάδα περιλαμβάνει κακοήγη λέμφωμα, μη-Hodgkin, χωρίς διαφορετικό ορισμό λέμφωμα, που δεν ορίζεται διαφορετικά (NOS), κακόηθες λέμφωμα, διάχυτο, με την εξαίρεση του Λεμφώματος του Burkitt. Επίσης, περιλαμβάνονται τα κακοήγη λεμφώματα των ωοθυλακίων ή κονδυλώδη, καθορισμένα δερματικά και περιφερειακά λεμφώματα T-κυττάρων και άλλα συγκεκριμένα μη-Hodgkin λεμφώματα, καθώς και το γνήσιο λέμφωμα ιστοκυτταρικού και τα κάπως παρωχημένα διαγνωσμένα λεμφοσαρκώματα και δικτυοσαρκώματα.
- III. *Νεοπλάσματα Κεντρικό Νευρικού Συστήματος και διάφορα ενδοκρανιακά και ενδονωτιαία νεοπλάσματα.* Σε αντίθεση με το γενικό κανόνα, κάποια καλοήγη νεοπλάσματα Αργού περιλαμβάνονται επίσης σε αυτήν την ομάδα, επειδή είναι δύσκολο να δημιουργηθεί μια διαχωριστική γραμμή μεταξύ καλοθών και κακοήθων νεοπλασμάτων στην περίπτωση των επενδυμάτων, ορισμένων

γλοιωμάτων. καθώς και σε διάφορα απροσδιόριστα ενδοκρανιακά και ενδονωτιαία νεοπλάσματα.

- IV. *Όγκοι του Συμπαθητικού Νευρικού Συστήματος.* Η υποομάδα Νευροβλάστωμα και Γαγγλιοβλάστωμα, περιλαμβάνει όγκους που κυμαίνονται από αδιαφοροποίητο νευροβλάστωμα σε πλήρως διαφοροποιημένο γαγγλιονευροβλάστωμα, που προέρχεται από αρχέγονα νευρικά κύτταρα της ακρολοφίας. Προκύπτει στα γάγγλια του συμπαθητικού, στο μυελό των επινεφριδίων και σε άλλους δικτυακαούς τόπους.
- V. *Ρετινοβλάστωμα.* Όπως και στην προηγούμενη κατάσταση, το ρετινοβλάστωμα αποτελεί μια ξεχωριστή ομάδα, λόγω της εξαιρετικής κλινικής, επιδημιολογικής και η γενετικής σημασίας. Η ομάδα συνδυάζει όλες τους ιστολογικούς τύπους ρετινοβλαστώματος.
- VI. *Νεφρικοί όγκοι.* Οι νεφρικοί όγκοι σε παιδιά διαθέτουν μια μεγάλη ποικιλία μορφολογικών ειδών, μερικά από αυτά καλοήγη. Τα κακοήγη νεοπλάσματα χωρίζονται σε 3 υποομάδες. Η πρώτη περιλαμβάνει τους όγκους του Wilms, και διαφορετικές ιστολογικές παραλλαγές του, σαφές σάρκωμα και ραβδοειδές όγκοι του νεφρού. Μεσοβλαστικά νεφρώματα δεν περιλαμβάνονται δεδομένου ότι δεν είναι κακοήγη και δεν καταγράφεται γενικά στα μητρώα του καρκίνου.
- VII. *Ηπατικοί όγκοι.* Οι ηπατικοί όγκοι είναι πολύ σπάνιοι στην παιδική ηλικία. Το ηπατοβλάστωμα του εμβρύου διακρίνεται από ηπατικό καρκίνωμα. Σχεδόν όλα τα καρκινώματα που εμφανίζονται στο ήπαρ των [παιδιών είναι ηπατοκυτταρικά καρκινώματα αλλά γίνεται πρόβλεψη για πολλούς άλλους ιστολογικούς τύπους, συμπεριλαμβανομένων ορισμένων αδενοκαρκινωμάτων, που συνήθως συμβαίνουν στην έσω ή έξω χοληφόρο.
- VIII. *Οι κακοήθεις όγκοι των οστών.* Ο πιο συχνός κακοήθης όγκος των οστών της παιδικής ηλικίας είναι το οστεοσάρκωμα, που απορρέει από τον πρωτόγονο σχηματισμό μεσεγγυματικού οστού. Διαφορετικοί υπότυποι, συμπεριλαμβανόμενων των μικρών κυτάρρων οστεοσαρκώματος, σχηματίζουν αυτή τη διαγνωστική υποομάδα. Το χονδροσάρκωμα, που διακρίνεται από την έλλειψη παραγωγής οστέινης ουσίας, στέκεται ως ξεχωριστή υποομάδα. Το σάρκωμα Ewing των οστών ή αδιευκρίνιστοι τοπογραφικοί και περιφερικοί

νευροεξωδερμικοί όγκοι στα οστά ομαδοποιούνται μαζί λόγω της πιθανής κοινής γενετικής προέλευσης.

- IX. *Σαρκώματα μαλακών ιστών.* Τα σαρκώματα μαλακών ιστών περιλαμβάνουν κακοήθεις συμπαγείς όγκους των μαλακών ιστών που προκύπτουν σε διαφορετικά κύτταρα. Τα πιο συνηθισμένα είναι τα ραβδομυοσαρκώματα, τα οποία προκύπτουν από μεσεγχυματικό ιστό, και τα οποία μαζί με το εμβρυονικό σάρκωμα αποτελούν μία υποομάδα.
- X. *Νεοπλάσματα γεννητικών κυτάρων, τροφοβλάστη και άλλων γονάδων.* Αυτή η διαγνωστική ομάδα συγκεντρώνει τα νεοπλάσματα που απορρέουν στις γονάδες ή στους εμβρυονικούς πρόδρομους τους, τα γενετικά κύτταρα.
- XI. *Καρκινώματα και άλλα κακοήθη επιθηλιακά νεοπλάσματα.* Αυτή η ομάδα συγκεντρώνει τα περισσότερα διαφορετικά είδη νεοπλασμάτων, τα οποία προέρχονται από το επιθήλιο, και τα οποία είναι σε γενικές γραμμές ασυνήθιστα στην παιδική ηλικία.
- XII. *Άλλα και μη καθορισμένα κακοήθη νεοπλάσματα.* Η ομάδα αυτή, η οποία συγκεντρώνει τα νεοπλάσματα που υπολείπονται ταξινομείται τώρα σε «Καθορισμένα» και «απροσδιόριστα». Η υποομάδα με τους υπόλοιπους κακοήθεις όγκους, περιέχει σπάνιους όγκους, οι οποίοι δεν είναι κατάλληλοι να ενταχθούν σε άλλες ομάδες. Σε αυτά περιλαμβάνονται για παράδειγμα το αδενοσάρκωμα, το παγκρεατοβλάστωμα, το πνευμονικό βλάστωμα, το καρκινοσάρκωμα και το μεσονέφρωμα και μεσοθελίωμα.

## **1.6. Διάγνωση και θεραπευτική αντιμετώπιση**

Ο προσυμπτωματικός έλεγχος ή αλλιώς δοκιμασίες διαλογής (Screening) είναι έλεγχος για ασθένειες, όπως ο καρκίνος, σε άτομα χωρίς καθόλου συμπτώματα. Οι παιδικές νεοπλασίες είναι σπάνιες, και δεν υπάρχουν δοκιμές διαλογής ευρέως συστημένες για τον παιδικό καρκίνο σε παιδιά που δεν βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο. Κάποια παιδιά έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν ένα συγκεκριμένο τύπο καρκίνου, εξαιτίας ορισμένων γονιδιακών αλλαγών που κληρονομούν από τους γονείς τους. Αυτά τα παιδιά μπορεί να χρειαστούν προσεκτικό, τακτικό ιατρικό check-up που περιλαμβάνει ειδικές εξετάσεις για την αναζήτηση πρώιμων σημείων του καρκίνου.

Ένα ευρύ φάσμα από οικογενειακά σύνδρομα σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης καρκίνου της παιδικής ηλικίας.

Ο γενετικός έλεγχος για ρετινοβλάστωμα του αμφιβληστροειδούς έχει υιοθετηθεί ως συνήθης διαδικασία για οικογένειες με ιστορικό της νόσου. Οι γενετικές εξετάσεις είναι επίσης διαθέσιμες για κάποιες κληρονομικές ασθένειες όπως η νευροϊνωμάτωση τύπου 1 (Neurofibromatosis type 1- NF1) και η πολλαπλή ενδοκρινή νεοπλασία τύπου 2 (Multiple Endocrine Neoplasia type 2 - MEN2). Μόλις διαγνωστεί, το παιδί μπορεί στη συνέχεια να παρακολουθείται για την ανάπτυξη των συγκεκριμένων καρκίνων, όπως του κεντρικού νευρικού συστήματος και σαρκώματα των μαλακών ιστών στην περίπτωση των NF1 και μυελώδη καρκινώματα του θυρεοειδούς για τις περιπτώσεις του MEN2.

Ο προσυμπτωματικός πληθυσμιακός έλεγχος των νηπίων για το νευροβλάστωμα ξεκίνησε σε περιοχές της Ιαπωνίας το 1984, αλλά διεκόπη αργότερα μετά από έρευνες που διεξήχθησαν στη Γερμανία και τον Καναδά, και οι οποίες έδειξαν μικρή ευεργετική επίδραση στη θνησιμότητα της νόσου (Cancer Research UK, 2010 )

Κατά την εξέταση, λαμβάνεται από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ιστορικό ασθενείας του παιδιού, καταγράφονται τα συμπτώματα και γίνεται κλινική εξέταση. Εάν ο καρκίνος είναι πιθανή αιτία κατά την κλινική εξέταση και σύμφωνα με τα ευρήματα, διενεργούνται δοκιμασίες απεικόνισης (όπως ακτινογραφίες, αξονική και μαγνητική τομογραφία) ή άλλες εξετάσεις. Σε περιπτώσεις διάγνωσης μη φυσιολογικού οιδήματος ή μάζας- όγκου, λαμβάνεται δείγμα για βιοψία.

### **1.6.1. Διάγνωση**

Δεν υπάρχουν εξετάσεις αίματος ή και άλλες εξετάσεις που συνιστώνται ευρέως για την πρόληψη της παιδικής λευχαιμίας, η οποία ανιχνεύεται συχνά εξαιτίας των συμπτωμάτων που απαιτούν ιατρική διερεύνηση. Σε υποψία λευχαιμίας, διενεργούνται εξετάσεις αίματος, οι οποίες απεικονίζουν μη φυσιολογικά ευρήματα και οδηγούν στην διάγνωση. Αν και περιφερειακοί βλάστες με αναιμία και θρομβοπενία είναι έντονα ενδεικτικοί της οξείας λεμφοκυτταρικής λευχαιμίας, η οριστική διάγνωση της ALL βασίζεται στην αναρρόφηση μυελού των οστών ή όταν η βιοψία δείξει 25% περισσότερους λεμφοβλάστες. Σε ασθενείς με μεγάλο βάρος

λευχαικών κυττάρων, τα χημικά ορού μπορεί να αποκαλύψουν ενδείξεις λύσης του όγκου, συμπεριλαμβανομένης της υπερκαλιαιμίας, υπασβεστιαϊμίας, υπερφωσφαταιμίας, και γαλακτικής οξέωσης. Το ουρικού οξύ στον ορό μπορεί να είναι αυξημένο λόγω της αύξησης του κύκλου εργασιών των κυττάρων. Λύση του όγκου μπορεί να είναι μια μεταβολική έκτακτη ανάγκη κατά τη στιγμή της παρουσίασης και μπορεί να επιδεινωθεί από την έναρξη της θεραπείας. Μόλις γίνει η διάγνωση της ALL, κυτταρογενετική ανάλυση, ανοσοφαινοτυπική με κυτταρομετρία ροής, και ανοσοϊστοχημική χρώση εκτελούνται για να χαρακτηρίσουν ακόμα περισσότερο όλους τους υποτύπους και να καθοδηγήσουν τη θεραπεία. Εκτελούνται επίσης οσφυονωτιαία παρακέντηση και εξέταση του Εγκεφαλονωτιαίου Υγρού , για τον προσδιορισμό της παρουσίας κρυφής συμμετοχής του ΚΝΣ (Esparza & Sakamoto, 2005).

Ο καλύτερος τρόπος πρώιμης διάγνωσης είναι η παρακολούθηση για σημεία και συμπτώματα.

Για παιδιά που είναι γνωστό πως διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης λευχαιμίας (εξαιτίας του συνδρόμου Li-Fraumeni ή συνδρόμου Down), συστήνονται προσεκτικές, τακτικές ιατρικές εξετάσεις και, ενδεχομένως, άλλες δοκιμασίες απεικόνισης. Το ίδιο ισχύει και για τα παιδιά που έχουν υποβληθεί σε χημειοθεραπεία και / ή ακτινοθεραπεία για άλλους καρκίνους, καθώς και για τα παιδιά που προχώρησαν σε μεταμοσχεύσεις οργάνων και λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή που καταστέλλει το ανοσοποιητικό σύστημα.

Τις περισσότερες φορές, οι προοπτικές για άτομα με όγκο εγκεφάλου ή νωτιαίου μυελού, εξαρτώνται από τον τύπο του όγκου και τη θέση του, και όχι με την πρώιμη διάγνωση, όμως όπως σε κάθε ασθένεια, η έγκαιρη ανίχνευση και θεραπεία αυξάνει τις πιθανότητες ίασης. Ορισμένα κληρονομικά σύνδρομα, θέτουν σε υψηλότερο κίνδυνο τα παιδιά για όγκους εγκεφάλου, και σε περιπτώσεις όπως η νευροϊνωμάτωση ή η οζώδης σκλήρυνση, οι γιατροί συστήνουν συχνές και τακτικές σωματικές και άλλες κλινικές εξετάσεις, ώστε να γίνει πρώιμη ανίχνευση πιθανού όγκου και να επιτευχθεί η βέλτιστη θετική εξέλιξη της νόσου σε αρχικό στάδιο.

Σε μερικά παιδιά, οι επιληπτικές κρίσεις είναι το πρώτο σύμπτωμα όγκου του εγκεφάλου. Οι περισσότερες επιληπτικές κρίσεις σε παιδιά δεν προκαλούνται από όγκο στον εγκέφαλο, αλλά σε τέτοιες περιπτώσεις ο παιδίατρος παραπέμπει τον ασθενή σε νευρολόγο για να εξεταστεί περαιτέρω η περίπτωση και να αποκλειστεί ή να επιβεβαιωθεί η παρουσία όγκου εγκεφάλου. Εάν



το παιδί είναι σε θέση να συνεργαστεί, ο ειδικός, ελέγχει αν η εσωτερική πίεση του κρανίου αυξάνεται, εξετάζοντας τους οφθαλμούς των παιδιών για διόγκωση του οπτικού νεύρου (οίδημα της οπτικής θηλής).

### **1.6.2. Θεραπευτική αντιμετώπιση**

Οι θεραπείες που επιλέγονται για καρκίνους παιδικής ηλικίας βασίζονται κυρίως στον τύπο και το στάδιο (έκταση) του καρκίνου. Οι θεραπευτικές επιλογές περιλαμβάνουν τη χειρουργική επέμβαση, την ακτινοθεραπεία, την χημειοθεραπεία, και / ή άλλους τύπους θεραπείας. Σε πολλές περιπτώσεις, χρησιμοποιούνται περισσότερες από μία από αυτές τις θεραπείες.

Υπάρχουν εξαιρέσεις, αλλά οι παιδικοί καρκίνοι συνήθως ανταποκρίνονται καλά στην χημειοθεραπεία, επειδή τείνουν να είναι καρκίνοι που αναπτύσσονται γρήγορα (οι περισσότερες μορφές χημειοθεραπείας επηρεάζουν τα κύτταρα που αναπτύσσονται γρήγορα). Παράλληλα, τα όργανα των παιδιών έχουν καλύτερες πιθανότητες να επανέλθουν- αναρρώσουν από υψηλές δόσεις χημειοθεραπείας από ότι είναι σε θέση τα ενήλικα σώματα. Χρησιμοποιώντας πιο εντατικές θεραπείες, δίνεται στους γιατρούς μια καλύτερη ευκαιρία για αποτελεσματική θεραπεία του καρκίνου, αλλά μπορεί επίσης να οδηγήσει σε πιο βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες παρενέργειες. Σε αντίθεση με τη χημειοθεραπεία, η ακτινοβολία μπορεί να προκαλέσει συχνά πιο σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες σε παιδιά (ιδιαίτερα τα πολύ μικρά παιδιά) από ό, τι στους ενήλικες, με αποτέλεσμα, η χρήση της μερικές φορές πρέπει να είναι περιορισμένη. Οι γιατροί κάνουν το καλύτερό για να εξισορροπήσουν την ανάγκη για εντατική θεραπεία και την επιθυμία να περιορίσουν στο μέγιστο δυνατό τις παρενέργειες.

Η θεραπεία παιδιών με καρκίνο απαιτεί ειδικές γνώσεις. Σήμερα, τα περισσότερα παιδιά με καρκίνο λαμβάνουν θεραπεία σε εξειδικευμένα αντικαρκινικά κέντρα παιδιών. Αυτά τα κέντρα είναι συχνά μέλη της Παιδικής Ογκολογικής Ένωσης- Children's Oncology Group (COG). Πηγαίνοντας σε ένα νοσοκομείο που ειδικεύεται στη θεραπεία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας βοηθά στο να διασφαλιστεί ότι το παιδί παίρνει την καλύτερη διαθέσιμη θεραπεία κατά του καρκίνου. Τα κέντρα αυτά προσφέρουν τις πιο εξελιγμένες θεραπείες με τη διεξαγωγή κλινικών δοκιμών (μελέτες των πολλά υποσχόμενων νέων θεραπειών). Τα κέντρα

παιδικού καρκίνου διεξάγουν συχνά πολλές κλινικές δοκιμές ανά πάσα στιγμή, και στην πραγματικότητα τα περισσότερα παιδιά που αντιμετωπίζονται σε αυτά τα κέντρα λαμβάνουν μέρος σε κλινικές δοκιμές ως μέρος της θεραπείας τους. Οι κλινικές δοκιμές είναι ένας τρόπος για να πάρει το παιδί την καλύτερη δυνατή φροντίδα του καρκίνου και μπορεί να είναι ο μοναδικός τρόπος να έχει το παιδί πρόσβαση στις τελευταίες τεχνικές θεραπείας.

Εκτός από τα ίδια τα παιδιά όμως, επωφελούνται εξίσου οι ιατροί, αφού η αντιμετώπιση τέτοιων περιστατικών στα εξειδικευμένα κέντρα παράλληλα με τις κλινικές δοκιμές, είναι ο καλύτερος τρόπος για τους ίδιους να γνωρίσουν περισσότερα για τον παιδικό καρκίνο και για τις νεότερες τεχνικές θεραπείας.

Παρά τα πλεονεκτήματα όμως, τα εξειδικευμένα κέντρα δεν είναι πάντα κατάλληλα για όλα τα παιδιά, καθώς η κάθε περίπτωση είναι διαφορετική και η θεραπευτική αντιμετώπιση πρέπει να προσαρμόζεται στις ατομικές απαιτήσεις και ιδιαιτερότητες.

### **1.6.3. Η ομάδα θεραπείας του παιδικού καρκίνου**

Τα παιδιά με καρκίνο και οι οικογένειές τους έχουν ειδικές ανάγκες που φέρουν καλύτερη αντιμετώπιση στα κέντρα παιδικού καρκίνου. Η θεραπεία του παιδικού καρκίνου στα εξειδικευμένα κέντρα είναι αποτέλεσμα συνεργασίας ειδικών που γνωρίζουν τις διαφορές μεταξύ καρκίνου ενηλίκων και παιδιών, καθώς και τις εξατομικευμένες ανάγκες κάθε παιδιού με καρκίνο και των οικογενειών τους. Η ομάδα αυτή αποτελείται από παιδιατρικούς ογκολόγους, παιδιατρικούς χειρουργούς, ογκολογικούς ακτινολόγους, νοσηλευτές παιδικής ογκολογίας, ειδικευόμενους νοσηλευτές και βοηθούς ιατρών . Η ομάδα μπορεί να περιλαμβάνει και άλλους επαγγελματίες υγείας, κυρίως ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, διατροφολόγους φυσιοθεραπευτές και θεραπευτές αποκατάστασης καθώς και εκαπιδευτικούς που είναι σε θέση να στηρίξουν και να εκπαιδεύσουν ολόκληρη την οικογένεια (American Cancer Society 2015).

## 1.7. Επιδημιολογικά στοιχεία

Οι παιδικοί καρκίνοι αποτελούν λιγότερο από το 1% του συνόλου των καρκίνων που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο. Περίπου 10.380 παιδιά στις Ηνωμένες Πολιτείες κάτω από την ηλικία των 15 θα διαγνωστεί με καρκίνο το 2015. Τα ποσοστά του παιδικού καρκίνου έχουν αυξηθεί ελαφρώς τις τελευταίες δεκαετίες. Εξαιτίας της σημαντικής προόδου στην θεραπευτική αντιμετώπιση κατά τις τελευταίες δεκαετίες, περισσότερο από το 80% των παιδιών με καρκίνο επιβιώνουν πλέον 5 χρόνια ή και περισσότερο. Συνολικά, αυτό είναι μια τεράστια αύξηση από τα μέσα της δεκαετίας του 1970, όταν το ποσοστό επιβίωσης ήταν περίπου 58% (5 χρόνια). Ακόμα, τα ποσοστά επιβίωσης ποικίλουν ανάλογα με τον τύπο του καρκίνου και εξαρτώνται από άλλους παράγοντες.

Ο καρκίνος σε παιδιά και νέους ανθρώπους είναι σπάνιος. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, μόνο 1 παιδί σε κάθε 500 παιδιά κάτω των 15 ετών αναπτύσσει καρκίνο. Έτσι, περίπου 1600 παιδιά (μέχρι την ηλικία των 15) στο Ηνωμένο Βασίλειο διαγιγνώσκονται με καρκίνο κάθε χρόνο (Macmillan Cancer Support, 2015).

Σύμφωνα με τους υπολογισμούς του οργανισμού World Child Cancer, που μάχεται τον παιδικό καρκίνο ιδιαίτερα σε χώρες χαμηλού εισοδήματος, πάνω από 200.000 παιδιά αναπτύσσουν καρκίνο κάθε χρόνο. Το 80% των περιπτώσεων αυτών ζουν σε χώρες μεσαίου και χαμηλού εισοδήματος, από τα οποία μόνο το 5% μπορεί να επιβιώσει χωρίς παρόμοιους οργανισμούς καταπολέμησης του παιδικού καρκίνου, ενώ το ποσοστό αυτό επιβίωσης ανέρχεται στο 80% στις χώρες της Δύσης με υψηλά εισοδήματα. Η κακή διάγνωση, μαζί με την έλλειψη εξειδικευμένου ιατρονοσηλευτικού προσωπικού σε συνδυασμό με την εσφαλμένη πεποίθηση ότι ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι πολύ δύσκολο να θεραπευτεί, συνδυάζονται και δημιουργούν τελικά πολύ χαμηλά ποσοστά επιβίωσης.

Στην πραγματικότητα, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι ιάσιμος ακόμη και στις πιο φτωχές χώρες. (World Child Cancer, 2014).

## 1.8. Σύνοψη κεφαλαίου

Ο καρκίνος είναι γενετική ασθένεια που προκαλείται από τις αλλαγές στα γονίδια που ελέγχουν τον τρόπο που τα κύτταρά μας λειτουργούν, ειδικά το πώς αναπτύσσονται και διαιρούνται, αναπτύσσοντας τα καρκινικά κύτταρα νεοπλασίες και όγκους. Οι τύποι καρκίνου που εμφανίζονται στα παιδιά διαφέρουν από τους τύπους των ενηλίκων και ο καρκίνος παιδικής ηλικίας αποτελεί το 1% όλων των καρκίνων παγκοσμίως.

Ενώ στους ενήλικες μεγάλο ποσοστό κινδύνου αποτελεί ο τρόπος ζωής, στον παιδικό καρκίνο τα βασικά αίτια είναι γονιδιακές μεταλλάξεις του DNA και επίκτητα σύνδρομα (σύνδρομο Down). Οι συχνότερες μορφές παιδικού καρκίνου είναι η λευχαιμία (οξεία λεμφοκυτταρική και η οξεία μυελογενή), οι όγκοι εγκεφάλου και κεντρικού νευρικού συστήματος, νευροβλαστώματα, νεφρόβλαστώματα και τα λεμφώματα (Hodgkin και μη-Hodgkin).

Η συμπτωματολογία ποικίλλει σε κάθε τύπο παιδικού καρκίνου, ο εντοπισμός όμως πολλές φορές δεν είναι άμεσος, καθώς τα πρώιμα σημεία μοιάζουν αρκετά με τις τυπικές παιδικές ασθένειες και τον τρόπο ζωής των παιδιών (συχνοί τραυματισμοί, μώλωπες και λοιπά). Ανάλογα με την περίπτωση του κάθε καρκίνου, τα συμπτώματα είναι αντίστοιχα της περιοχής που επηρεάζει η νόσος, τα γενικά όμως συμπτώματα περιλαμβάνουν ασυνήθιστους όγκους και πρηξίματα, απώλεια ενέργειας, συνεχές άλγη και εύκολοι μώλωπες, αλλαγή ή απώλεια όρασης και άλλα.

Για την βέλτιστη αναγνώριση και την καλύτερη συνατή μέθοδο αντιμετώπισης των παιδικών καρκίνων, έχει θεσπιστεί μια Παγκόσμια Κατάταξη του Παιδικού Καρκίνου, με 12 ομάδες και υποομάδες ανάλογα με την μορφολογία και την τοπογραφία κάθε τύπου καρκίνου.

Η πρώιμη διάγνωση του παιδικού καρκίνου είναι δύσκολη σε περίπτωση που δεν υπάρχει ιστορικό που να απαιτεί συνεχή και προσεκτική παρακολούθηση του παιδιού, και σε ορισμένες περιπτώσεις, οι προοπτικές και η πρόγνωση της νόσου δεν εξαρτάται από τον χρόνο διάγνωσης, όπως συμβαίνει στους ενήλικες καρκίνους.

Η θεραπεία βασίζεται κυρίως στον τύπο και το στάδιο (έκταση) του καρκίνου. Οι θεραπευτικές επιλογές περιλαμβάνουν τη χειρουργική επέμβαση, την ακτινοθεραπεία, την

χημειοθεραπεία, και / ή άλλους τύπους θεραπείας. Σε πολλές περιπτώσεις, χρησιμοποιούνται περισσότερες από μία από αυτές τις θεραπείες.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΕΚΤΑΣΕΙΣ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ**

Ο καρκίνος είναι η κύρια αιτία θανάτου που προκαλείται από ασθένεια σε παιδιά κάτω των 15 ετών. Κάθε χρόνο, περίπου 9.000 παιδιά διαγιγνώσκονται με καρκίνο και περίπου 1.500 πεθαίνουν ως συνέπεια της ασθένειας.

Ωστόσο, κάθε χρόνο, όλο και περισσότερα παιδιά επιβιώνουν από τον καρκίνο, με ποσοστό πάνω από 70 τοις εκατό. Αυτά τα παιδιά μπορεί να παρουσιάσουν ιατρικές και σωματικές επιπτώσεις, ψυχολογικές, γνωσιακές και νευροψυχολογικές επιπτώσεις, οι οποίες μπορούν να επηρεάσουν την εμπειρία τους στην μετάβαση πίσω στη ζωή και την καθημερινότητα που είχαν πριν από τη διάγνωση.

Ως εκ τούτου, οι παρεμβάσεις για την ψυχική υγεία είναι ζωτικής σημασίας για την παροχή βοήθειας στα παιδιά και τις οικογένειές τους να αντιμετωπίσουν την κατάσταση ώστε να εξασφαλίσει θετική μακροπρόθεσμη προσαρμογή .

## 2.1. Ψυχολογικός αντίκτυπος στο παιδί που νοσεί

Τα σωματικά συμπτώματα του καρκίνου και η θεραπεία, μπορεί να έχουν σοβαρές κοινωνικές και συναισθηματικές συνέπειες στο ίδιο το παιδί. Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού, οι οποίες ξεκινούν σε πρώτη φάση από την ανησυχία για την φύση της ίδιας της ασθένειας, την πορεία της και τις επιπτώσεις στην οικογένεια τους, είναι συχνά πιο δύσκολο να αντιμετωπιστούν ακόμη και μετά το τέλος των θεραπειών και σε ορισμένες περιπτώσεις ξεπερνιούνται σε πολύ μεγαλύτερο βάθος χρόνου από τα ίδια τα σωματικά συμπτώματα και παρενέργειες.

Έρευνες δείχνουν ότι η αρνητική αντίληψη της αυτό-εμφάνιση που συχνά εμφανίζεται σε παιδιά με καρκίνο σχετίζεται με ακαδημαϊκή, κοινωνική και ψυχολογική δυσλειτουργία, χαμηλή αυτοεκτίμηση, και με συμπτώματα κατάθλιψης. Η τραυματική εμπειρία του να βιώνει το παιδί τον καρκίνο, θέτει το ίδιο σε σημαντικό κίνδυνο για μια σειρά βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων κοινωνικών, συναισθηματικών και συμπεριφορών δυσκολιών. Τα χρόνια στάδια του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, όπως ο πόνος που σχετίζεται με τη θεραπεία, ορατές παρενέργειες όπως η απώλεια μαλλιών, απώλεια ή αύξηση βάρους, σωματική παραμόρφωση, και επαναλαμβανόμενες απουσίες από το σχολείο και τους συμμαθητές, επηρεάζουν αρνητικά την κοινωνική και ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών.

Τα παιδιά με καρκίνο και οι επιζώντες του καρκίνου της παιδικής ηλικίας μπορεί να εμφανίσουν: σοβαρό άγχος, ανασταλτική συμπεριφορά και σημάδια απομόνωσης, προβλήματα συμπεριφοράς, υπερβολικά σωματικά ενοχλήματα, έντονο στρες, διαταραχή μετατραυματικού στρες (PTSD), ακαδημαϊκά προβλήματα και την απογοήτευση που μπορεί να τα συνοδεύει και ανησυχίες σχετικά με μελλοντικά ζητήματα σχετικά με την καριέρα και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Άλλα συμπτώματα είναι η δυσκολία προσαρμογής στην νόσο, διαταραχές σε κοινωνικές σχέσεις, αίσθηση απομόνωσης και αποκλεισμού και προβλήματα επικοινωνίας.

Οι έρευνες υποδεικνύουν ότι οι επιζώντες του καρκίνου παιδικής ηλικίας επίσης αντιμετωπίζουν ακαδημαϊκές δυσκολίες που συμβάλλουν στην κοινωνική και συναισθηματική αδυναμία προσαρμογής. Στα μαθησιακά προβλήματα που πολλοί μαθητές με καρκίνο αντιμετωπίζουν, συμβάλει το υψηλό ποσοστό των απουσιών που μπορεί να προκύψουν από νοσηλείες, θεραπείες, και τις παρενέργειες της θεραπείας. Τα παιδιά με λευχαιμία δήλωσαν ότι

έλειπαν από το σχολείο περίπου 10-20 εβδομάδες μέσα σε ένα ακαδημαϊκό έτος, με αποτέλεσμα, πολλά από αυτά τα παιδιά να αναγκάζονται να επαναλάβουν τις τάξεις. Επιπλέον, όταν ένα παιδί είναι εκτός σχολείου για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα, αυτός/ή μπορεί να εμφανίσουν αντιδράσεις, όπως κατάθλιψη, απάθεια και η κακή αυτό-αντίληψη.

Ένας ακόμα τομέας της ζωής του παιδιού, ο οποίος πλήττεται από τη νόσο του παιδικού καρκίνου, είναι η αδυναμία του παιδιού να παρακολουθήσει τη φυσιολογική πορεία της εκπαίδευσής του. Από το 2009 όμως, σε συνεργασία με το Υπουργείο Παιδείας, εφαρμόζεται το πρόγραμμα κατ' οίκον διδασκαλίας «επιστροφή στο σχολείο». Το πρόγραμμα αυτό, σε συνεργασία με δύο εκπαιδευτικούς, εστιάζει στις ανάγκες του εκάστοτε παιδιού και συμβάλλει στην αναπλήρωση της χαμένης γνώσης, αλλά και στη διατήρηση της επαφής του παιδιού με τον εκπαιδευτικό (ΕΛΠΙΔΑ – Σύλλογος φίλων παιδιών με καρκίνο, 2015).

## **2.2. Ψυχολογικές επιπτώσεις για την οικογένεια**

Τα μέλη της οικογένειας του παιδιού με καρκίνο συχνά πάσχουν από διάφορες μορφές άγχους σχετικά με την ασθένεια του παιδιού. Οι γονείς αναφέρουν αισθήματα άγχους, κατάθλιψης, συμπτώματα μετατραυματικού στρες και αγωνίας που αφορούν όχι μόνο στο παιδί με καρκίνο, αλλά και στην προσαρμογή των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, κυρίως των αδερφών του παιδιού. Τα ίδια τα αδέρφια, επίσης, αναφέρουν ότι νιώθουν ανήσυχα, στρεσαρισμένα, συγκλονισμένα, παραμελημένα, και εκδηλώνουν συχνά αισθήματα ενοχής.

Παράλληλα, οι ίδιοι οι γονείς στην προσπάθειά τους να αντιμετωπίσουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τις ανάγκες του παιδιού που νοσεί, παραμερίζουν τις ανάγκες των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, με αποτέλεσμα να βιώνουν αισθήματα ενοχής.

Η διάγνωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας μπορεί να έχει εκτεταμένες επιπτώσεις για την οικογένεια. Η μελέτη του Sloper (1996), διερεύνησε τις απόψεις των γονέων σχετικά με τις επιδράσεις στην οικογενειακή ζωή 6 μήνες μετά τη διάγνωση, την ικανοποίησή τους με τις υπηρεσίες και την υποστήριξη που χρειάζονται και που έλαβαν. Ενενήντα οκτώ οικογένειες έλαβαν μέρος στη μελέτη, η οποία περιελάμβανε συνεντεύξεις με τους κύριους φροντιστές και ερωτηματολόγια προσωπικών αναφορών, που συμπληρώθηκαν από τις μητέρες και τους πατεράδες. Αξιολογήθηκαν τα επίπεδα της ψυχολογικής δυσφορίας των γονέων: 55% των



μητέρων και 41% των πατέρων σημείωσαν υψηλά επίπεδα συναισθηματικής δυσφορίας. Διερευνήθηκαν επίσης οι ανεπιθύμητες επιπτώσεις και η υποστήριξη. Αρνητικές επιπτώσεις στην απασχόληση των γονέων, τη χρηματοδότηση και τις οικογενειακές σχέσεις καθώς και στην έλλειψη συναισθηματικής στήριξης συνδέθηκαν με υψηλότερα επίπεδα κινδύνου δυσφορίας. Παράλληλα σημειώθηκαν οι γονικές ανησυχίες σχετικά με καθυστερήσεις στη διάγνωση και ανεκπλήρωτες ανάγκες για την παροχή συμβουλών.

### **2.3. Ψυχολογικές επιπτώσεις σε επιζώντες του παιδικού καρκίνου**

Πέρα από τις αρνητικές καταστάσεις που βιώνει το παιδί και το περιβάλλον του κατά τη διάγνωση και την θεραπεία του καρκίνου, οι επιπτώσεις σε άτομα που βίωσαν και επιβίωσαν του παιδικού καρκίνου, είναι παρούσες και μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας.

Στην έρευνά του ο Perry (2009), κατέγραψε τις σωματικές, ψυχολογικές και εξωτερικές επιπτώσεις που βίωναν νεαροί ενήλικοι, επιζώντες του παιδικού καρκίνου. Πέρα από τις σωματικές και εμφανισιακές συνέπειες της ασθένειας και της θεραπείας της, τα άτομα ανέφεραν πως ακόμα και μετά από μεγάλο διάστημα από την ολοκλήρωση της θεραπείας τους, ιδιαίτερα κατά τους επτά επόμενους μήνες της προσαρμογής, βίωναν συναισθηματικές διαταραχές, φόβο για υποτροπή, απρόβλεπτες συνέπειες. Επίσης, οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως η αντίληψη τους για την ζωή και την καθημερινότητα άλλαξε σημαντικά και επαναπροσδιόρισαν την προσωπική τους ταυτότητα.

Τέλος δήλωσαν την ανάγκη που ένιωσαν για συμμετοχή σε κοινωνικές δομές που σχετίζονταν με την υποστήριξη ατόμων που πάσχουν από καρκίνο παιδικής ηλικίας.

### **2.4. Ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση και παρεμβάσεις**

Τα παιδιά, οι έφηβοι και οι νεαροί ενήλικες αισθάνονται πολύ διαφορετικά από τους ενήλικες, όταν έρχονται αντιμέτωποι με ζητήματα όπως η θνησιμότητα, η γονιμότητα / στειρότητα, το σώμα τους, η αυξημένη εξάρτηση από τους άλλους, και οι διαταραχές στην

κοινωνική τους ζωή. Ως εκ τούτου, όταν γίνεται προσπάθεια για τη θεραπεία ενός παιδιού, εφήβου και νεαρών ενηλίκων, είναι σημαντικό να παρατηρούνται οι διαφορές τους και να μην αντιμετωπίζονται με τον ίδιο τρόπο που θα αντιμετωπίζονταν ασθενείς άλλης ηλικιακής ομάδας.

Η διάγνωση του καρκίνου στο παιδί είναι καταλυτικός παράγοντας που κλονίζει ακόμη και τις πιο σταθερές οικογενειακές δομές. Εξαιτίας των αλλαγών σε όλα τα επίπεδα της ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, απαιτείται σε όλες τις περιπτώσεις, η παρέμβαση και η ψυχοκοινωνική προσέγγιση από πλευράς ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών.

Οι προσεγγίσεις και παρεμβάσεις αυτές αποτελούν τμήμα της θεραπείας του παιδιού και του εφήβου που βιώνουν τον καρκίνο, και είναι εξίσου σημαντικές για τις οικογένειές τους. Η ομάδα που αναλαμβάνει την ψυχολογική υποστήριξη είναι απαραίτητο να αποτελείται από ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, εργοθεραπευτή και διδάσκαλο- εκπαιδευτικό. Οι δράσεις της ψυχοκοινωνικής προσέγγισης και παρεμβάσεων περιλαμβάνουν:

- § Ενημέρωση και πληροφόρηση της οικογένειας σχετικά με την παθοφυσιολογία της νόσου, τις θεραπευτικές τεχνικές και διαδικασίες, τους σκοπούς της εκάστοτε παρέμβασης και τα αναμενόμενα αποτελέσματα καθώς και για τις πιθανές παρενέργειες των θεραπειών.
- § Ενημέρωση του παιδιού όπου αυτό είναι δυνατόν, ανάλογα με το αντιληπτικό επίπεδό του και την ικανότητα αντιμετώπισης των νέων δεδομένων και πληροφοριών.
- § Προγραμματισμένη ψυχολογική, κοινωνική και εκπαιδευτική φροντίδα, και όπου είναι απαραίτητο, άμεση ψυχολογική υποστήριξη σε έκτακτες περιπτώσεις.
- § Διατήρηση των δραστηριοτήτων του παιδιού με απρόσκοπτη, όπου είναι δυνατόν, συνέχιση των καθημερινών δραστηριοτήτων και συνηθειών του.
- § Ενθάρρυνση για δράσεις από την θεραπευτική ομάδα
- § Προτροπή για επανένταξη του παιδιού στην σχολική μονάδα και την κοινωνία μετά το πέρας της θεραπείας, και παρεμβάσεις για την ομαλότερη δυνατή προσαρμογή
- § Στήριξη σε όλες τις διαδικασίες και παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, με στόχο την μείωση του στρες και αποφυγή απότομων αντιδράσεων, διατήρηση της ποιότητας ζωής κατά τη διάρκεια όλης της επίπονης διαδικασίας της θεραπείας.

§ Σε περίπτωση μη θετικής πρόγνωσης της νόσου, κρίνεται απαραίτητη η παραπομπή του παιδιού και της οικογένειας στην ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας, η οποία πρέπει να βρίσκεται σε εξαιρετική συνεργασία με την θεραπευτική ομάδα κατά το τελευταίο στάδιο της νόσου.

Στόχοι των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων είναι ο εντοπισμός των ψυχικών διαταραχών, η συζήτηση των αρνητικών συναισθημάτων και σκέψεων, τα οποία δεν έχουν λογική αιτία ανησυχίας, μείωση των ενοχικών σκέψεων και του άγχους, τα οποία επηρεάζουν αρνητικά όχι μόνο τα άτομα που τα βιώνουν αλλά και την ίδια την πορεία της νόσου, και συζήτηση των εσωτερικών συγκρούσεων και των μη ρεαλιστικών υποθέσεων. Ο απώτερος σκοπός όλων είναι η βέλτιστη επικοινωνία της οικογένειας και η πιο ψύχραιμη και ρεαλιστική αντιμετώπιση της ασθένειας.

Τα αποτελέσματα από τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις είναι πολλά υποσχόμενα. Πρώιμα σημάδια της συναισθηματικής αγωνίας και των συμπτωμάτων του μετατραυματικού στρες απαιτούν έγκαιρη αξιολόγηση και παρέμβαση για την ελαχιστοποίηση των αρνητικών επιπτώσεων για το παιδί και την οικογένειά του. Υπάρχουν πολλοί παράγοντες και παρεμβάσεις, οι οποίοι φαίνεται ότι έχουν καλύτερα προγνωστικά για την βέλτιστη δυνατή ψυχολογική προσαρμογή για τα παιδιά με καρκίνο. Για παράδειγμα, έχοντας υψηλά επίπεδα στήριξης από την οικογένεια, τους συμμαθητές, το σχολείο, και το νοσοκομείο προβλέπεται καλύτερη προσαρμογή στις προ-ασθένειας καθημερινές δραστηριότητες.

Έρευνες έχουν δείξει επίσης, ότι παρεμβάσεις γνωστικού- συμπεριφορικού πλαισίου που εφαρμόζονται στα παιδιά και στο οικογενειακό περιβάλλον, είναι ιδιαίτερος υποσχόμενες. Παρεμβάσεις τέτοιου είδους περιλαμβάνουν διδασκαλία αποτελεσματικών στρατηγικών αντιμετώπισης της ασθένειας, με σκοπό την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων, αντιμετώπιση συναισθηματικών και συμπεριφορικών προβλημάτων των παιδιών και των αδερφών τους, και βελτίωση της μακροπρόθεσμης συνολικής λειτουργίας της οικογένειας. (American Psychological Association - APA ).

## **2.5. Παροχή ανακουφιστικής φροντίδας σε παιδιά που δεν ανταποκρίνονται στη θεραπεία**

Οι προκλήσεις και η πολυπλοκότητα της φροντίδας ενός παιδιού με καρκίνο, το οποίο δεν ανταποκρίνεται σε θεραπευτική αγωγή, είναι για τους επαγγελματίες υγείας μεγάλες. Η τροχιά του παιδικού καρκίνου χαρακτηρίζεται από αβεβαιότητα, ιδίως μετά από υποτροπή όπου έχει μειωθεί η σαφήνεια γύρω από την έκβαση της πορείας του παιδιού. Η προγνωστική αβεβαιότητα και η συνεχιζόμενη ελπίδα για την επιβίωσή κάνει τη στροφή προς την ανακούφιση δύσκολο εγχείρημα, εγείροντας ερωτήματα σχετικά με τη δυνατότητα εφαρμογής των παραδοσιακών προτύπων ανακουφιστικής φροντίδας για τα παιδιά αυτά και τις οικογένειές τους. Η λήψη αποφάσεων στο πλαίσιο αυτό περιπλέκεται από την έλλειψη σαφήνειας, την αβεβαιότητα και την συνέχεια της ελπίδας. Η μετάθεση του κέντρου βάρους της φροντίδας από την θεραπεία στην ανακούφιση δεν βιώνεται ως ένα διακεκριμένο γεγονός, αλλά μάλλον, ως μια προσπάθεια ευαισθητοποίησης και αποδοχής που αναπτύσσεται αργά. Συνιστώνται τα νέα μοντέλα φροντίδας που ενσωματώνουν παρηγορητική φροντίδα καθ' όλη την πορεία της νόσου.

Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι επαγγελματίες υγείας κατά την έναρξη και την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας σε παιδιά με καρκίνο είναι σε μεγάλο βαθμό ανεξερεύνητη. Η καλύτερη κατανόηση των προκλήσεων αυτών είναι απαραίτητη για να ανανεωθεί η γνώση ώστε να αναπτυχθούν αποτελεσματικότερα μοντέλα περίθαλψης (Graves & Aranda, 2005).

## **2.6. Σύνοψη κεφαλαίου**

Τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο, συνήθως παρουσιάζουν ιατρικές και σωματικές επιπτώσεις, οι οποίες επηρεάζουν τον τρόπο αντίληψης τους, καθώς και την επαναφορά στην καθημερινότητά τους, διότι ενισχύουν την εμφάνιση αρνητικών συναισθημάτων, που θα τους ακολουθούν στην ενήλικη ζωή τους. Τα σωματικά συμπτώματα του καρκίνου και η θεραπεία, μπορεί να έχουν σοβαρές ψυχολογικές, γνωσιακές, νευροψυχολογικές, κοινωνικές και συναισθηματικές συνέπειες τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στο περιβάλλον του. Οι ψυχολογικές ανάγκες του παιδιού, πολλές φορές αντιμετωπίζονται δυσκολότερα και σε μεγαλύτερο χρόνο από ότι οι σωματικές βλάβες από την νόσο και την θεραπεία. Η ψυχολογική επίδραση της νόσου είναι εμφανής και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, γονέων, αδερφών και εμπλεκόμενων συγγενών, γεγονός που επιφέρει αλλαγές στις ισορροπίες της οικογένειας. Ασθενείς και

οικογένεια βιώνουν έντονο μετατραυματικό στρες, αγωνία και κατάθλιψη και τα αδέρφια ορισμένες φορές αισθάνονται ενοχικά ή παραμελημένα.

Ως εκ τούτου, οι παρεμβάσεις για την ψυχική υγεία είναι ζωτικής σημασίας για την παροχή βοήθειας στα παιδιά και τις οικογένειές τους να αντιμετωπίσουν την κατάσταση ώστε να εξασφαλίσει θετική μακροπρόθεσμη προσαρμογή. Βασικοί παράγοντες για επιτυχημένη παρέμβαση είναι ο έγκαιρος εντοπισμός και η αξιολόγηση, επαρκής ενημέρωση, στήριξη και ενθάρρυνση του παιδιού και όλης της οικογένειας.

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. - ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ**

Μια πρόσφατη έκθεση από το Εθνικό Συμβούλιο Πολιτικής Καρκίνου (η οποία συστάθηκε μέσω του Ινστιτούτου Ιατρικής) δηλώνει ότι οι επιζώντες του καρκίνου της παιδικής ηλικίας έχουν ανάγκη από μακροχρόνια ιατρική παρακολούθηση και έλεγχο για μετέπειτα φυσιολογικές και ψυχοκοινωνικές επιδράσεις. Η ανάγκη αυτή τεκμηριώνεται σε long-term μελέτες επιζώντων του παιδικού καρκίνου, οι οποίες υποδεικνύουν συγκεκριμένες συνέπειες της θεραπείας, καθιστώντας αξιοσημείωτο αριθμό υποσυνόλων του πληθυσμού σε κίνδυνο για προβλήματα υγείας αργότερα στη ζωή. Για παράδειγμα, μια πρόσφατη μελέτη ανέφερε ότι σχεδόν ένας στους δύο ενήλικες επιζώντες του καρκίνου της παιδικής ηλικίας έχει εμφανίσει τουλάχιστον μια - μέτρια έως ακραία- δυσμενή έκβαση στην υγεία του (Zebrack et al, 2004).

### **3.1. Κατάρτιση και ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τον καρκίνο παιδικής ηλικίας**

Η ύπαρξη ολοκληρωμένου και επαρκώς δομημένου συστήματος Υγείας είναι απαραίτητη προϋπόθεση για παιδιά, εφήβους και νεαρούς ενήλικες πάσχοντες από παιδικό καρκίνο, ώστε να διασφαλίζεται η ανάρρωση και η καλή ποιότητα ζωής τόσο κατά όσο και μετά την θεραπεία.

Όλοι οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στην διαδικασία της θεραπείας του παιδιού θα πρέπει να είναι γνώστες του Παιδικού Καρκίνου και ιδιαιτέρως τα ειδικά κέντρα Θεραπευτικής Αντιμετώπισης Καρκίνου Παιδικής Ηλικίας, πρέπει να στελεχώνονται από ειδικευμένο ιατρονοσηλευτικό και λοιπό προσωπικό στην Παιδιατρική και Παιδιατρική Ογκολογία. Η ομάδα πρέπει να είναι σε θέση να ανταποκρίνεται στις εκάστοτε ανάγκες των ασθενών και των συγγενών και το προσωπικό της μονάδας να είναι ειδικά καταρτισμένο και έμπειρο στην φροντίδα, αντιμετώπιση και θεραπεία του παιδικού καρκίνου.

Απαραίτητη προϋπόθεση για την παροχή βέλτιστης φροντίδας και θεραπευτικών τεχνικών είναι:

- § Η συνεχιζόμενη εκπαίδευση της ομάδας φροντίδας πάνω στα νεότερα δεδομένα που αφορούν τον παιδικό καρκίνο, μέσα από διοργάνωση επιστημονικών ημερίδων και εκπαιδευτικών σεμιναρίων, με στόχο την προαγωγή της έρευνας και της εκπαίδευσης.
- § Η διοργάνωση Παιδιατρικών – Παιδιατρικών Ογκολογικών Συνεδρίων ανά τακτά χρονικά διαστήματα, ώστε να παρουσιάζονται μεταξύ των συναδέλφων ιατρών τα νέα δεδομένα και οι επιστημονικές εξελίξεις γύρω από το θέμα αυτό.
- § Ο σχεδιασμός και η διενέργεια πολυκεντρικών κλινικών μελετών για τα κακοήθη νοσήματα και τις χρόνιες ασθένειες του αίματος στα παιδιά.
- § Η δημιουργία συστήματος ηλεκτρονικής καταγραφής (registry) των παιδικών νεοπλασματικών νόσων πανελλαδικά. (Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας - ΕΕΠΑΟ)

Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Οδηγία <<θεωρείται υποχρεωτικό όλα τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας να ακολουθούν συνεχιζόμενη επαγγελματική κατάρτιση και εκπαίδευση που θα συμπεριλαμβάνει, μεταξύ των άλλων, την πρόσβαση σε ενημέρωση αναφορικά με την έρευνα και με τις άλλες υποειδικότητες που σχετίζονται με την ογκολογία έτσι ώστε να

επιτυγχάνεται το άριστο της διάγνωσης και της φροντίδας. >> . Η Ευρωπαϊκή Οδηγία τονίζει την ευθύνη που φέρει κάθε κέντρο για την εξασφάλιση των απαραίτητων πόρων και του απαραίτητου χρόνου, ώστε να εξασφαλίζει πως οι εργαζόμενοι θα είναι σε θέση να παρακολουθούν σεμινάρια, συνέδριο και λοιπά (SIOP Europe & Jolanta Kwasniewska's Foundation, 2014).

Στο κείμενο που δημοσίευσαν οι Διευθυντές του Παιδο-ογκολογικού Νοσοκομείου «ΕΛΠΙΔΑ», με αφορμή την 15η Φεβρουαρίου, Παγκόσμια Ημέρα για τον Παιδικό Καρκίνο, τονίζεται η ανάγκη για ενιαία συνεργατική προσέγγιση, πολυδιάστατη αντιμετώπιση, και η διασφάλιση συνεχούς αναβάθμισης και διαρκούς ενημέρωσης. Χαρακτηριστικά αναφέρουν «Η συνεργασία του νοσοκομείου με κέντρα αριστείας του εξωτερικού, βοηθά στην βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών και στον σκοπό αυτό οι υποστηρικτικές οργανώσεις ασθενών συνεισφέρουν τα μέγιστα στην καθημερινή λειτουργία των κλινικών, στη βελτίωση της καθημερινότητας των ασθενών και στην άμβλυνση του ψυχικού και σωματικού τους πόνου.» (Karkinaki.gr, 2015).

## **3.2. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην πρόληψη, ενημέρωση και ευαισθητοποίηση**

### **3.2.1. Ενημέρωση**

Σύμφωνα με την Αμερικάνικο Οργανισμό Παιδικού Καρκίνου, η ενημέρωση, πρόληψη και η ευαισθητοποίηση για τον Παιδικό Καρκίνο, είναι ζωτικής σημασίας, μέσω προγραμμάτων, καμπανιών, συλλογικών δράσεων και περαιτέρω ερευνών (American Childhood Cancer Organization, 2015). Σύμφωνα με τον Boberg (2003), η έλλειψη πληροφοριών και ενημέρωσης σχετίζονται με υψηλά επίπεδα άγχους και στρες, ανασφάλειας, κατάθλιψη και ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Παράλληλα, η στάση του επιστημονικού προσωπικού και των θεραπόντων ιατρών στην μη συζήτηση σχετικά με την νόσο και τις ψυχολογικές επιπτώσεις της, εγκλωβίζει τον ασθενή σε αποστασιοποίηση, καθώς δεν αισθάνεται άνετα να ρωτήσει σχετικά, θεωρώντας ότι γίνεται φορτικός, αποσπά τον προσωπικό από την εργασία του κλπ.

Σύμφωνα με την Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας (ΕΕΠΑΟ) σημαντικό ρόλο στην πρόληψη και στην εξέλιξη της νόσου είναι η σωστή ενημέρωση-πληροφόρηση του κοινού, γύρω από θέματα πρόληψης και θεραπείας, με κάθε τρόπο και με κάθε



διαθέσιμο μέσο (έντυπο, ηλεκτρονικό κλπ). «Η διαφώτιση της κοινής γνώμης και κάθε αρμοδίου φορέα για την κοινωνικοοικονομική σημασία των κακοήθων νοσημάτων της παιδικής ηλικίας, όπως και η υποκίνηση του ενδιαφέροντος όλων μας για τη συμμετοχή σε προγράμματα εθελοντικής προσφοράς αίματος, μυελού των οστών και βλαστικών κυττάρων ομφαλίου αίματος, αποτελούν μερικούς από τους πιο σημαντικούς στόχους, ώστε να προωθηθεί και να στηριχθεί η θεραπεία και η αντιμετώπιση των κακοήθων νοσημάτων της παιδικής ηλικίας».

Για τον σκοπό αυτό απαραίτητη είναι η συνδρομή της Πολιτείας, άμεσα και αποτελεσματικά για την άρτια και σύγχρονη αντιμετώπιση των παιδιών με καρκίνο.

Εκτός από το ευρύ κοινό, είναι αναγκαία η ενημέρωση των ατόμων, που σχετίζονται με τον παιδικό καρκίνο, ασθενών και συγγενών. Σύμφωνα με στοιχεία, 4 στους 5 ασθενείς ή συγγενείς των ασθενών αναζητούν πληροφορίες και στήριξη στο διαδίκτυο (CareAcross, 2015).

Η Ελληνική διαδικτυακή πλατφόρμα ενημέρωσης & υποστήριξης των ασθενών με καρκίνο, το δίκτυο CareAcross, έχει ως στόχο την δημιουργία ενός ισχυρού και ευρύ δικτύου στήριξης των ασθενών και ενίσχυση της συνεργασίας τους με την ιατρική κοινότητα αλλά και την επικοινωνία μεταξύ τους.

Παράλληλα, η έκδοση οδηγιών μέσω του διαδικτύου για τρέχοντα θέματα της επικαιρότητας, που αφορούν τις οικογένειες παιδιών που πάσχουν από κακοήθη ή άλλη χρόνια αιματολογική νόσο, αποτελεί χρήσιμο και άμεσα προσβάσιμο τρόπο ενημέρωσης.

### **3.2.2. Πρόληψη**

Στον καρκίνο της παιδικής ηλικίας δεν υπάρχει πρόληψη. Επειδή δεν έχουν μέχρι σήμερα εντοπιστεί τα αίτια του κάθε τύπου παιδικού καρκίνου, οι τρόποι πρόληψης είναι ακόμη άγνωστοι (Cancer.net, 2014).

Αν και οι παιδικές νεοπλασίες, εκτός από τις γονιδιακές μεταλλάξεις, δεν έχουν συγκεκριμένα αίτια και όπως αναφέρθηκε, ο τρόπος ζωής δεν είναι ισχυρός αιτιολογικός παράγοντας, υπάρχουν κάποιοι τρόποι πρόληψης που μπορούν να εφαρμοστούν από την παιδική ηλικία και αφορούν τον τρόπο ζωής. Σημαντικό ρόλο στην ενημέρωση για τα μέτρα που είναι δυνατόν να ληφθούν προληπτικά και δεν σχετίζονται αποκλειστικά με τον παιδικό καρκίνο, έχουν οι επαγγελματίες υγείας, οι σχολικές μονάδες και η Πολιτεία:

**§ Πρόληψη καρκίνου και σωματικό βάρος:** Το επιπλέον βάρος και σωματικό λίπος έχει σχετιστεί με την εμφάνιση καρκίνου διαφόρων τύπων σε ποίκιλλα μέρη του σώματος. Υπέρβαρα παιδιά αυξάνουν τις πιθανότητες περίσσειας σωματικού βάρους και στην ενήλικη ζωή τους, με αποτέλεσμα να αυξάνονται και οι πιθανότητες εμφάνισης ενήλικου καρκίνου, εκτός από καρδιαγγειακά προβλήματα που είναι πολύ συχνά σε παχύσαρκα άτομα. Έτσι, η διατήρηση φυσιολογικού βάρους κατά τη παιδική ηλικία είναι σημαντικός παράγοντας προστασίας από εμφάνισης καρκίνου σε ενήλικη ζωή.

**§ Πρόληψη καρκίνου και διατροφή:** Πολλά τρόφιμα έχουν ενοχοποιηθεί για την εμφάνιση και ανάπτυξη καρκίνου σε ενήλικη ζωή. Αυξημένη πρόληψη τροφίμων ζωικής προέλευσης, επεξεργασμένων υδατανθράκων και οι αυξημένες ποσότητες αλατιού, επεξεργασμένης ζάχαρης και η προσθήκη συντηρητικών αποτελούν παράγοντες κινδύνου. Αντίθετα, αυξημένη κατανάλωση φυτικών ινών, τροφίμων ολικής άλεσης, φρούτων και λαχανικών, δρα προστατευτικά στην εμφάνιση καρκίνου στην ενήλικη ζωή. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να ενημερώνουν γονείς και παιδιά και να υπογραμμίζουν την σημασία της ισορροπημένης και υγιεινής διατροφής.

**§ Πρόληψη καρκίνου και σωματική δραστηριότητα:** Η έλλειψη σωματικής δραστηριότητας είναι καίριας σημασίας αιτιολογικός παράγοντας για εμφάνιση νοσημάτων και παχυσαρκίας, με υψηλά ποσοστά συσχέτισης με τον καρκίνο σε όλο τον κόσμο. Αντίθετα, η φυσιολογική και έντονη σωματική άσκηση δρα προστατευτικά στην εμφάνιση και εξέλιξη του καρκίνου. Παιδιά που δεν αθλούνται είναι περισσότερο πιθανό να συνεχίσουν να πράττουν το ίδιο και στην ενήλικη ζωή τους. Για παιδιά ηλικίας 5-18 ετών συνιστάται 60 λεπτά μέτριας προς υψηλής έντασης άσκηση σε ημερήσια βάση, και έντονες σωματικές δραστηριότητες τουλάχιστον τρεις φορές σε εβδομαδιαία βάση. (Ε.Υ.ΖΗ.Ν - Υπουργείο Υγείας και Θρησκευμάτων)

Οι ερευνητές αναζητούν νέους και καλύτερους τρόπους για την πρόληψη, ανίχνευση, διάγνωση και θεραπεία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής των παιδιών που ζουν με τον καρκίνο. Ωστόσο η έγκαιρη διάγνωση οδηγεί σε ίαση τα περισσότερα παιδιά. Θα πρέπει λοιπόν να δοθεί ιδιαίτερη σημασία :

**§** στην εκπαίδευση και τη συνεχή ενημέρωση των επαγγελματιών της υγείας, ώστε να είναι σε θέση να διαγνώσουν έγκαιρα τη νόσο,

§ στη σωστή ενημέρωση των γονιών ώστε να απευθύνονται έγκαιρα στα παιδιατρικά νοσοκομεία και

§ στην ενημέρωση της κοινής γνώμης για τις παιδικές νεοπλασίες (καρκίνους) και την ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου.

Από την άλλη, βασικός λόγος που έχει σημειωθεί τόση πρόοδος στην αντιμετώπιση των καρκίνων της παιδικής ηλικίας είναι το γεγονός ότι 90% των παιδιών με καρκίνο συμμετείχαν σε κλινικές δοκιμές. Λόγω του μεγάλου αριθμού των παιδιών που συμμετέχουν σε αυτές τις δοκιμές, οι δοκιμές μπορεί να ολοκληρωθούν γρήγορα. Ως αποτέλεσμα, νεότερες και καλύτερες θεραπείες ανακαλύπτονται νωρίτερα και να θέτονται επίσης σε εφαρμογή νωρίτερα (Canadian Cancer Society, 2015 ).

Ογκολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, ειδικοί σε θέματα ζωής του παιδιού, και λοιποί επαγγελματίες στα παιδιατρικά ογκολογικά κέντρα παρέχουν ψυχοκοινωνική υποστήριξη σε οικογένειες, καθώς και βοήθεια για την αντιμετώπιση πρακτικών ζητημάτων όπως η υγειονομική ασφάλεια και οι ευκαιρίες για το παιδί να συνεχίσει την εκπαίδευσή του, κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Για την περαιτέρω παροχή υγειονομικής περίθαλψης και τις προσπάθειες για το βέλτιστο σύστημα υγείας φροντίδας που ενσωματώνει την ψυχοκοινωνική και παρηγορητική φροντίδα παράλληλα με την θεραπεία της νόσου, αρκετές πρωτοβουλίες δημόσιας πολιτικής που επικεντρώνονται στην ποιότητα ζωής του ασθενούς είναι τώρα σε εξέλιξη και περιλαμβάνουν ένα συνασπισμό της υπεράσπισης των ασθενών και των επαγγελματιών οργανώσεων. Μερικοί τρόποι ενημέρωσης, πρόληψης και ευαισθητοποίησης είναι οι παρακάτω:

§ Διασφάλιση ότι τα παιδιά έχουν πρόσβαση στη σωστή ιατρική φροντίδα.

§ Στήριξη σε όλους όσους φροντίζουν τα παιδιά και τους έφηβους, ώστε κι αυτοί με τη σειρά τους να είναι σε θέση να δώσουν την καλύτερη δυνατή ιατρική και παρηγορητική φροντίδα στα παιδιά και τους έφηβους που νοσούν.

§ Προαγωγή του Παιδικού Καρκίνου, της Παιδιατρικής Αιματολογίας- Ογκολογίας σε όλους τους τομείς και προαγωγή της στενότερης επικοινωνίας και συνεργασίας των επιστημόνων που ασχολούνται με θέματα της Παιδιατρικής Αιματολογίας και Ογκολογίας, στο εσωτερικό και εξωτερικό.

- § Εκπροσώπηση των μελών –ασθενών Συλλόγων, Εταιρειών και Οργανισμών σε Διεθνείς Οργανισμούς που ασχολούνται με ζητήματα Παιδικής Ογκολογίας.
- § Οργάνωση επιστημονικών συγκεντρώσεων, Συνεδρίων, διαλέξεων και συζητήσεων σε τοπικό, Εθνικό ή Διεθνή επίπεδο.
- § Συνεργασία των επιστημόνων και των μελών Παιδιατρικών και Παιδιατρικών Ογκολογικών Οργανώσεων με συναφείς Οργανισμούς, επιστημονικές ομάδες, ιδρύματα και επιστήμονες της ημεδαπής ή της αλλοδαπής.
- § Έκδοση ενημερωτικών φυλλαδίων, περιοδικών, μονογραφιών και συγγραμμάτων και ενίσχυση των εκδόσεων αυτών.
- § Συγκέντρωση και ανασκόπηση της επιστημονικής βιβλιογραφίας με σκοπό την συλλογή των τελευταίων σύγχρονων δεδομένων και μετέπειτα χρήση τους για την καλύτερη ενημέρωση των επιστημόνων, του κοινού και των ατόμων που σχετίζονται με τον παιδικό καρκίνο.
- § Ενημέρωση του κοινού και των κρατικών και μη, φορέων σχετικά με τον Καρκίνο της Παιδικής Ηλικίας.
- § Ενθάρρυνση και ενίσχυση εκδηλώσεων ή δραστηριοτήτων κρατικών ή μη πρωτοβουλιών που σαν στόχο έχουν την ενημέρωση, τον εθελοντισμό και την προσφορά σχετικά με ζητήματα του Παιδικού Καρκίνου (Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας - ΕΕΠΑΟ).

### **3.3. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην θεραπεία και την πορεία της νόσου**

Η εισαγωγή του παιδιού στα νοσηλευτικά ιδρύματα αποτελεί μια εν δυνάμει ψυχοτραυματική εμπειρία, ιδιαίτερα όταν διαρκεί για μεγάλα συνεχή ή διαδοχικά χρονικά διαστήματα. Η έγκαιρη πρόληψη και η κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας συμβάλλουν στην ομαλότερη μετάβαση και την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της ασθένειας.

Κατά την εισαγωγή του παιδιού και της οικογένειάς του στα θεραπευτικά ιδρύματα, υπάρχει ανάγκη για αποτελεσματική προσαρμογή του παιδιού στο καινούριο περιβάλλον και τις

μελλοντικές θεραπευτικές διαδικασίες, με σκοπό την πρόληψη και μείωση αρνητικών επιπτώσεων που είναι πιθανό να φέρουν τα καινούρια δεδομένα στον ψυχισμό του παιδιού. Η στάση που τηρεί το περιβάλλον του παιδιού, είτε από την πλευρά της οικογένειας, είτε από την θεραπευτική ομάδα, καθορίζει την πορεία της θεραπευτικής διαδικασίας. Επιπλέον, η έγκαιρη ενημέρωση όλων των δεδομένων που αφορούν την νόσο, επιτρέπει στο παιδί να αντιληφθεί την πραγματική κατάσταση, χωρίς να προλάβει να δημιουργήσει δικές του εικασίες, και σε πολλές περιπτώσεις να νιώθει ενοχές, φόβο και αίσθημα ότι τιμωρείται.

Βασικό ρόλο στην μεταβατική περίοδο της ασθένειας, είναι η στήριξη της οικογένειας και των ατόμων που περιβάλλουν το παιδί από τους θεράποντες και τους επαγγελματίες κατά τη διάρκεια αλλά και μετά τη νοσηλεία και την θεραπεία (Καπουλίτσας & Καρτάλης, 2007).

Για την διασφάλιση των παραπάνω, παρατίθενται συνοπτικά κάποιες βασικές προϋποθέσεις που πρέπει να τηρηθούν και περιλαμβάνουν:

- § προετοιμασία και ενημέρωση του παιδιού και της οικογένειας για την νοσηλεία, τεχνικά θέματα, για τις εξετάσεις που θα ακολουθήσουν και γενικά για τις διαδικασίες που θα γνωρίσουν,
- § συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού και της οικογένειας,
- § ενεργή συμμετοχή του παιδιού στην θεραπευτική του διαδικασία,
- § Συνεχής παρακολούθηση στα παιδιά και τους νέους ενήλικες και μετά τη λήξη της θεραπείας.
- § συζήτηση και ψυχολογική αντιμετώπιση των εμπειριών που βιώνει το παιδί κατά την διάρκεια των διαδικασιών που αφορούν στις θεραπευτικές τεχνικές αλλά και κατά την νοσηλεία του (Παπαδάτου, 1997).

Οι επαγγελματίες που έρχονται σε επαφή με το παιδί, οφείλουν να εντοπίζουν σημάδια απομόνωσης και αρνητικών συναισθημάτων που σχετίζονται με την κατάθλιψη ή το έντονο στρες, και να ενθαρρύνουν την έκφραση των συναισθημάτων. Δυστυχώς, η κατάθλιψη στις ογκολογικές μονάδες περνάει πολλές φορές απαρατήρητη εξαιτίας της έλλειψης προσωπικού, της ίδιας της φύσης της κατάθλιψης που καθιστά τον ασθενή αδύναμο να ζητήσει βοήθεια, είτε

γιατί το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό την θεωρεί ένα φυσικό επακόλουθο της νόσου.(Κωνσταντινίδης, 2005).

Παρά τα πλεονεκτήματα στις θεραπείες και την επιβίωση από κάποιους καρκίνους, κάποια παιδιά με καρκίνο δεν τα καταφέρνουν. Παρ' όλο που πολλές φορές οι ασθενείς, οι οικογένειες και οι πάροχοι φροντίδας βρίσκουν δύσκολο να συζητήσουν για θέματα σχετικά με την ασθένεια, είναι σημαντικό οι πάροχοι ιατρικής και φροντίδας να είναι διαθέσιμοι, προσεκτικοί και ευαίσθητοι σε ανησυχίες που σχετίζονται με την ασθένεια και την πορεία της νόσου (American Cancer Society, 2014).

Η συμβολή των επαγγελματιών υγείας είναι καθοριστική κατά την διάρκεια της διάγνωσης, της θεραπείας και της αποθεραπείας των παιδιών που βιώνουν τον καρκίνο. Σκοπός του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού πρέπει να είναι η παροχή ολιστικής φροντίδας για την βέλτιστη ίαση των ασθενών, και η έγκυρη, έγκαιρη και άμεση ενημέρωση των ατόμων που εμπλέκονται με την παιδική ογκολογική ασθένεια, αλλά και του κοινού (Moore et al, 2015).

#### **3.4. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην ποιότητα ζωής των ασθενών και της οικογένειας**

Ο καρκίνος σε όλες τις ηλικίες αποτελεί σήμερα μία από τις πλέον συχνές εκδηλωμένες νόσους στις κοινωνίες του δυτικού κόσμου. Η ιδιαιτερότητά του σε σχέση με τις άλλες αρρώστιες του πολιτισμού έγκειται στο γεγονός ότι γίνεται αντιληπτός από τη στιγμή της διάγνωσης και μετά με έντονο φόβο προκαλώντας και εκλύοντας συναισθήματα πανικού και τρόπο δεδομένης της συνήθους τελικής κατάληξης της ζωής του ασθενούς.

Η ιδιαιτερότητα αυτή επιδρά καταλυτικά στη διαμόρφωση των συνθηκών εκείνων μέσα στις οποίες η σωματική και ψυχοκοινωνική κατάσταση του αρρώστου με καρκίνο αποδομείται συστηματικά και η ποιότητα ζωής του σταθερά επιδεινώνεται.

Η επιδείνωση της ποιότητας ζωής ενός αρρώστου με καρκίνο και το πλήθος των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων τα οποία βιώνει ο ίδιος και η οικογένειά του φαίνεται συνήθως σε δύο στάδια: 1.Στο στάδιο της διάγνωσης κατά το οποίο η συνηθειοποίηση της εκδήλωσης μίας απειλητικής νόσου για τη ζωή του ασθενούς εξαρτάται από την αβέβαιη πρόγνωση, την ερμηνεία της αιτιολόγησής της, την ποιότητα της ενημέρωσης που παρέχεται, το αναπόφευκτο

κοινωνικό στίγμα και το φόβο για ένα οδυνηρό τέλος, παράγοντες οι οποίοι δημιουργούν συνθήκες επιδείνωσης της ποιότητας ζωής του αρρώστου με καρκίνο.

2. Στο στάδιο της θεραπείας κατά το οποίο κάθε θεραπευτικό μέσο και θεραπευτική διαδικασία επιφέρει μία σειρά σωματικών και ψυχολογικών προβλημάτων τα οποία ο άρρωστος και το οικογενειακό του περιβάλλον καλούνται να αντιμετωπίσουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Για παράδειγμα η χειρουργική επέμβαση προκαλεί συνήθως μειωμένη αντίληψη της εικόνας του σώματος και της αυτοεκτίμησης καθώς και απόριψη. Η ακτινοβολία από την πλευρά της προκαλεί ναυτία, εμέτους και λίθαργο ενώ η χημειοθεραπεία προκαλεί στοματικά έλκη, λευκοπενία, αλωπικίαση, ναυτία, εμέτους κι άλλα (Moore et al, 2015)..

Οι θεραπευτικές λοιπόν παρενέργειες επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής τόσο του αρρώστου όσο και του οικογενειακού περιβάλλοντος δημιουργώντας μια σειρά από ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Άγχος, κατάθλιψη, απομόνωση και παραίτηση αποτελούν μόνο ορισμένα στοιχεία της επιδείνωσης της ποιότητας ζωής του.

### **3.5. Η ποιότητα ενημέρωσης και το είδος της πληροφόρησης σαν μέτρο θετικής ποιότητας ζωής**

Η ποιότητα της ενημέρωσης το μέγεθος και το είδος της πληροφόρησης που παρέχεται από τους επαγγελματίες υγείας στο παιδί με καρκίνο από την αρχική διάγνωση και στη συνέχεια κατά τη διάρκεια εφαρμογής των θεραπευτικών μέτρων αντιμετώπισης επιρεάζει σημαντικά τις διεργασίες συνιδιοποίησης της απειλητικής νόσου. Το άκουσμα της λέξης καρκίνος προκαλεί έντονα συναισθήματα που έχουνε συνήθως βάση σε προκατειλημένες αντιλήψεις και κοινωνικές αναπαραστάσεις της αρρώστια.

Πολλοί άνθρωποι εκφράζουν συχνά την πεποίθηση σχετικά με το μοιραίο κι αναπόφευκτο τέλος με την αναποτελεσματική αντιμετώπιση θεραπείας και τον ανεξέλεγκτο πόνο.

Η ικανότητα διαχείρισης από τους επαγγελματίες υγείας των πρώτων αντιδράσεων του αρρώστου έχει ιδιαίτερη σημασία για την ομαλή αποκατάσταση της επικοινωνίας και την προσαρμοστικότητα στις απαιτήσεις αντιμετώπισης της νόσου.

Η απαραίτητη κι αναγκαία πληροφόρηση του ασθενούς, και στην περίπτωση του παιδικού καρκίνου κυρίως της οικογένειας, συμβάλει αποφασιστικά στην κατανόηση του προβλήματος και διευκολύνει σε μεγάλο βαθμό τη διαμόρφωση και την ανάπτυξη στρατηγικών που είναι απαραίτητες για την αντιμετώπιση της ασθένειας (Moore et al, 2015).

### **3.6. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας σε επιζώντες του παιδικού καρκίνου**

Όταν ένα παιδί, έφηβος ή νεαροί ενήλικες διαγιγνώσκονται με καρκίνο, η ζωή τους, καθώς και η ζωή της οικογένειάς τους, αλλάζει για πάντα. Αν τα άτομα αυτά επιβιώνουν του καρκίνου, θεωρούνται ότι είναι σε κατάσταση επιβίωσης και απαιτούν διάφορα επίπεδα μετά-θεραπευτικής υποστήριξης και ιατρικής περίθαλψης. Εξελίξεις στην ποιότητα των ιατρικών θεραπειών έχουν αυξήσει την πιθανότητα επιβίωσης αυτών των παιδιών, των εφήβων και των νεαρών ενηλίκων, οι οποίοι επιβιώνουν τουλάχιστον πέντε χρόνια μετά τη διάγνωση. Δεδομένων των εξαιρετικών ποσοστών επιβίωσης και την αύξηση του πληθυσμού των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο που επιβιώνουν, η κατάλληλη παρακολούθηση της ιατρικής περίθαλψης, σε συνδυασμό με την ψυχοκοινωνικές και πολιτισμικές υπηρεσίες, είναι δυνατόν να βελτιώσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής αυτού του πληθυσμού.

Σε έρευνα που διεξήχθη (2013), οι Cortez and Joelson εκτίμησαν τις ολοκληρωμένες υπηρεσίες που προσφέρονται από τους υπάρχοντα προγράμματα ατόμων που επιβίωσαν του καρκίνου της παιδικής ηλικίας στην Καλιφόρνια, όπως υποδειχθήκαν από τους επαγγελματίες υγείας και διερεύνησαν την αποτελεσματικότητά τους όσον αφορά την παροχή ψυχοκοινωνικής, -πολιτιστικής και πνευματικής υποστήριξης στους επιζώντες και τις οικογένειές τους. Συμμετείχαν εικοσιένα επαγγελματίες υγείας, με ιστορικό είτε υγείας είτε ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένων ιατρών, νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών και ψυχολόγων, οι οποίοι δούλευαν την δεδομένη στιγμή με επιζώντες του παιδικού καρκίνου. Σκοπός της έρευνας ήταν να σημειωθούν, από τους ίδιους τους επαγγελματίες υγείας, οι ελλείψεις εκείνες των προγραμμάτων και των υπηρεσιών που σχετίζονται με τον παιδικό καρκίνο και του επιζώντες αυτού, και να γίνουν οι απαραίτητες αλλαγές ώστε να προσφέρονται στα άτομα και στις οικογένειές τους οι καλύτερες δυνατές υπηρεσίες.



Όλοι οι επαγγελματίες τόνισαν πως κύριος σκοπός των προγραμμάτων είναι η τρέχουσα και μακροπρόθεσμη ιατρική παρακολούθηση και φροντίδα του επιζώντος. Οι περισσότεροι επαγγελματίες διευκρίνισαν ότι τα προγράμματα αυτά παρέχουν ένα μέτριο επίπεδο ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τους επιζώντες, τις οικογένειες και τους φροντιστές. Οι περισσότεροι συμφώνησαν ότι ο πολιτισμός και η πνευματικότητα θα μπορούσαν να είναι σε υψηλότερο επίπεδο.

Επίσης, οι ερευνητές τόνισαν την σημασία που έχει οι επαγγελματίες υγείας όχι μόνο πρέπει να μελετούν και να εργάζονται με τον ασθενή αλλά και με ολόκληρη οικογένεια στο σύνολό της.

Η τρέχουσα έρευνα δείχνει ότι η θεραπεία επιβίωσης θα πρέπει να βασίζεται στο παιδί, τον έφηβο, τον νέο ενήλικα, και σε ολόκληρο το σύστημα υποστήριξής τους. Με την υποστήριξη αυτών των σχέσεων, οι επαγγελματίες ενισχύουν τα συστήματα υποστήριξης των επιζώντων, επιτρέποντας την καλύτερη και πιο σταθερή μακροχρόνια φροντίδα.

Πολλοί εξέφρασαν την πεποίθηση ότι οι υπηρεσίες που προσφέρονται στο πλαίσιο αυτών των προγραμμάτων θα ήταν πιο ολοκληρωμένες με αυξημένη χρηματοδότηση και μεγαλύτερη αποδοχή από τις ασφαλιστικές εταιρείες. Η αύξηση της χρηματοδότησης θα επιτρέψει στα προγράμματα να ενισχύσουν τις τρέχουσες ψυχοκοινωνικές, πολιτιστικές και πνευματικές υπηρεσίες τους με την ενσωμάτωση καινοτόμων υπηρεσιών και την πρόσληψη περισσότερων επαγγελματιών πέρα από ιατρικό προσωπικό, όπως κοινωνικοί λειτουργοί, συμβουλευτικοί και διαιτολόγοι. Επί του παρόντος, το 80% των παιδιών, των εφήβων και των νεαρών ενηλίκων που είχαν διαγνωστεί με παιδικό καρκίνο επιβίωσαν. Η έρευνα τονίζει πως υπάρχει ανάγκη περαιτέρω μελέτης που να επικεντρώνεται τόσο στις υπηρεσίες που απαιτούνται όσο και στον τρόπο με τον οποίο αυτές οι υπηρεσίες μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ίδιων των ατόμων που νόσησαν όσο και των οικογενειών και φροντιστών τους (Zebrack et al, 2004).

### **3.7. Η έννοια της «υποστήριξης» από τους επαγγελματίες υγείας και από την οικογένεια των παιδιών που νοσούν**

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας θεωρείται μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις που μια οικογένεια μπορεί να αντιμετωπίσει. Μερικές οικογένειες το αντιμετωπίζουν καλύτερα από άλλες, Η παρουσία της κοινωνικής υποστήριξης, τόσο αυτή που γίνεται αντιληπτή όσο και η πραγματική- ουσιαστική, καθώς και τα άτομα με τα οποία αλληλεπιδρούν οι γονείς, είναι ικανά να καθορίσουν τον βαθμό που τα καταφέρνει η οικογένεια.

Στην μελέτη της η Williams (1992), που σαν στόχο είχε να περιγράψει πως αντιλαμβάνονται οι γονείς την υποστήριξη αλλά και τα πράγματα εκείνα που βρήκαν οι ίδιοι ενθαρρυντικά, συγκρίθηκαν οι αντιλήψεις που έχουν οι γονείς για την υποστήριξή τους με εκείνες των επαγγελματιών υγείας που εμπλέκονται στην φροντίδα των παιδιών αυτών.

Ο κύριος τρόπος που οι γονείς αντιλαμβάνονται την υποστήριξη ήταν οποιαδήποτε δραστηριότητα που συναντούσε τις συναισθηματικές ανάγκες τους. Οι επαγγελματίες υγείας παραπαίουν, όταν τους ζητείτε να ορίσουν την υποστήριξη, αλλά οι περισσότεροι δήλωσαν ότι σήμαινε "είμαι διαθέσιμος."

Φροντίδα και εκπαιδευτικές δραστηριότητες είναι οι δύο τρόποι με τους οποίους οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να παρέχουν υποστήριξη στις οικογένειες, όμως οι γονείς σπάνια ανέφεραν την διδασκαλία ως υποστηρικτική δράση. Επιπλέον, όταν οι γονείς και οι επαγγελματίες κλήθηκαν να ορίσουν τις πτυχές της υποστήριξης, οι απόψεις συνέκλιναν, υπήρχε όμως ελάχιστη συνάφεια μεταξύ τους στη λίστα με που κατέγραψαν με τους ανθρώπους που θεωρούνταν υποστηρικτικοί προς τους γονείς.

Εν κατακλείδι, οι επαγγελματίες υγείας και οι γονείς έχουν παρόμοιες ιδέες για το τι είναι υποστήριξη, αλλά στην καλύτερη περίπτωση, οι προβλέψεις των επαγγελματιών σχετικά με το ποιος είναι υποστηρικτικός σε μια δεδομένη περίπτωση εμφανίζεται τυχαία και μπορεί να είναι μεροληπτική. Αυτή η μελέτη δείχνει ότι απαιτούνται νέοι τρόποι αξιολόγησης των αναγκών υποστήριξης για αυτές τις οικογένειες που το έχουν ανάγκη.

### **3.8. Ο ρόλος της θρησκείας στον παιδικό καρκίνο**

Σε παιδιατρικές καταστάσεις, οι γονείς και τα παιδιά συχνά επιδιώκουν την πνευματική και θρησκευτική υποστήριξη από την υγειονομική τους περίθαλψη, καθώς προσπαθούν να βρουν νόημα στην ασθένειά τους. Αφηγηματικές πρακτικές, όπως τελετές ορισμών, μπορεί να προσφέρουν ένα μοναδικό πλαίσιο για τους ψυχολόγους να εξερευνήσουν την πνευματικότητα των παιδιών και τον ρόλο τους κατά τη διάρκεια της ασθένειας.

Επιπλέον, τελετές ορισμών μπορεί να χρησιμοποιηθούν ως μέσο για τους ψυχολόγους ώστε να ενημερώσουν κατανοητά, διεπιστημονικές ομάδες σχετικά με την πνευματικότητα των παιδιών και τη σημασία της στην παιδιατρικές προσπάθειες θεραπείας (Moore et al, 2015).

Ο ρόλος της θρησκείας στην κρίση και τη διαχείριση του παιδικού καρκίνου διερευνήθηκε μέσω συνεντεύξεων σε 265 μέλη από 118 οικογένειες που είχαν ένα παιδί με καρκίνο. Μέτρα που έλαβε η οικογένεια και η θρησκευτικότητα των ασθενών συσχετίστηκαν με ένα ευρύ φάσμα των αντιλήψεων και δραστηριοτήτων των γονέων και των ασθενών. Υπήρχαν αποδεικτικά στοιχεία ότι η θρησκεία σχετίζεται θετικά με την οικογενειακή υποστήριξη του ασθενούς και τις προσπάθειες τους για να κρατήσει τις σχολικές επιδόσεις σε επίπεδα προ-ασθένειας. Υπήρχαν σημάδια σμίκρυνσης του κοινωνικού πεδίου της οικογένειας, ενώ οι σχέσεις με τους στενούς φίλους ενισχύθηκαν. Η θρησκεία φαίνεται να λειτουργεί ως προστατευτικό σύστημα-άμυνα και υποκινεί τις προσπάθειες από τα μέλη της οικογένειας ώστε να αντιμετωπίσουν εποικοδομητικά την κρίση της ασθένειας (Spilka et al, 1991).

### **3.9. Ο παιδικός καρκίνος στην Ελλάδα**

Ο καρκίνος κατά την παιδική ηλικία παραμένει ένα σπάνιο γεγονός. Κάθε χρόνο στην Ελλάδα διαγιγνώσκονται 250-300 παιδιά με καρκίνο. Όλες οι προσπάθειες στοχεύουν στην λήψη βέλτιστης θεραπείας, μέσα από τις καλύτερες δυνατές συνθήκες περίθαλψης, ώστε να πετυχαίνουν τελικά μακρόχρονη επιβίωση των παιδιών χωρίς απώτερες επιπλοκές και προβλήματα.

Τα τελευταία χρόνια οι επιστημονικές και ιατρικές έρευνες παγκόσμια, οδηγούν σε εξατομίκευση των θεραπειών σε μια προσπάθεια αύξησης της αποτελεσματικότητας και μείωσης των άμεσων και απώτερων επιπλοκών.

Δυστυχώς, εξαιτίας της έλλειψης ιατρονοσηλευτικού και επιστημονικού προσωπικού στη χώρα, η Πολιτεία και το Κράτος αδυνατεί να παρέχει ικανοποιητική πληροφόρηση, ενημέρωση και να οργανώνει επαρκείς δράσεις πρόληψης. Επιπλέον, η απουσία επαρκούς ψυχοκοινωνικής υποστήριξης σε συνδυασμό με τις υπόλοιπες ελλείψεις, πολλές φορές οδηγούν σε λανθασμένες συμπεριφορές και αντιδράσεις που περιπλέκουν τα πράγματα.

Επισημαίνεται επίσης η έλλειψη πληροφόρησης, όχι τόσο σχετικά με την παθοφυσιολογία, τα αίτια και τα συμπτώματα της νόσου, όσο η έλλειψη στην ενημέρωση σχετικά με την καθημερινότητα των ατόμων που σχετίζονται με τον παιδικό καρκίνο. Θέματα που θα έπρεπε να απασχολούν τους αρμόδιους φορείς σχετίζονται με τα δικαιώματα των ασθενών, θεραπευτικές μεθόδους που είναι απαραίτητες για την αποτελεσματική αντιμετώπιση, και οι οποίες δεν δύνανται να πραγματοποιηθούν στον Ελλαδικό χώρο. Τονίζεται επίσης η αναγκαιότητα αρωγής της Πολιτείας και των κρατικών φορέων στην γενική ενημέρωση, στην προαγωγή του όρου «εθελοντισμός» και «εθελοντής αιμοδότης», και η προαγωγή της ατομικής συμβολής. Οι ενημερωτικές αυτές δράσεις δυστυχώς εκλείπουν από την Ελλάδα (iatronet, 2015).

Η Ελλάδα παρουσιάζει επίσης αρνητικά ποσοστά εθελοντών δοτών μυελού των οστών. Σήμερα, η χώρα καταγράφει ένα από τα πιο χαμηλά δίκτυα εθελοντών δοτών μυελού των οστών κυρίως εξαιτίας της μεγάλης έλλειψης ενημέρωσης του κοινού, τόσο για την υψηλή σημασία και ανάγκη της εθελοντικής αυτής πράξης για τους νεαρούς ασθενείς, όσο και για την διαδικασία της λήψης των μοσχευμάτων, η οποία δεν απαιτεί χειρουργικές διαδικασίες.

Ως αποτέλεσμα, η Εθνική Δεξαμενή Δοτών στην Ελλάδα είναι πολύ περιορισμένη, και δεν μπορούν να καλυφτούν οι ανάγκες των ασθενών της. Σημειώνεται πως αν υπήρχαν 200.000 δότες, ήταν δυνατή η εξασφάλιση συμβατού δότη για κάθε ένα παιδί σε ποσοστό 80% (Μπιμπή, 2014).

Τις αδυναμίες αυτές έρχονται να καλύψουν μη κρατικοί φορείς και οργανισμοί. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Κακουγάκη, μέλος του οργανισμού “Το καρκινάκι” «Όλο το ανθρώπινο δυναμικό μας, γιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, φυσιοθεραπευτές, διαιτολόγοι, καταβάλλουν με αυταπάρνηση κάθε δυνατή προσπάθεια για την καλύτερη αντιμετώπιση των μικρών ασθενών.»

Στην Ελλάδα, από το 2013, το Νοσοκομείο Παίδων <<η Αγία Σοφία>> ξεκίνησε συνομιλίες με το Νοσοκομείο <<SickKids>>, για τη χάραξη πολυετούς προγράμματος που θα

συμπεριλαμβάνει δραστηριότητες για την αποτελεσματική θεραπεία του παιδικού καρκίνου και της φροντίδας ασθενών - μεταξύ αυτών και τη συνεχή εκπαίδευση και κατάρτιση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, την ανταλλαγή γνώσης και τεχνογνωσίας, τη θέσπιση βέλτιστων πρακτικών όσον αφορά την ποιότητα, την ασφάλεια και την περίθαλψη των ασθενών, την ανάπτυξη και την εφαρμογή αποτελεσματικών κλινικών και ερευνητικών μελετών.

### **3.10 . Κοινωνικές δομές υποστήριξης**

Άτομα που βίωσαν τον καρκίνο, δήλωσαν πως κατά τη διάρκεια αλλά και μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, ένιωσαν πως η εξέλιξη της εμπειρίας τους ήταν η συμμετοχή τους στην κοινότητα των ατόμων με καρκίνο. Έχοντας το αίσθημα της ανάγκης να μοιραστούν την εμπειρία, τις γνώσεις και τα συναισθήματά τους με άτομα που έπασχαν επίσης από καρκίνο ανεξαρτήτως τύπου και ηλικίας, συμμετείχαν σε κοινότητες, οργανισμούς, προγράμματα πρόληψης, σε εράνους και κάποιοι δημιούργησαν διαδικτυακές ιστοσελίδες συζήτησης και ενημέρωσης ακόμα και κατά την παραμονή τους στα νοσοκομεία κατά την θεραπεία. (Perry, 2009).

Υπάρχουν εξελισσόμενες κοινότητες για τους επιζώντες από τον καρκίνο που παρέχουν υποστήριξη και πόρους για τα άτομα που σχετίζονται με τον καρκίνο, ασθενείς, συγγενικό περιβάλλον και επαγγελματίες υγείας.

Οι κοινωνικές δομές υποστήριξης σαν στόχο έχουν να ενημερώνουν τα άτομα που σχετίζονται με τον καρκίνο, τους συγγενείς τους και την κοινή γνώμη ώστε να καταρρίψουν τις προκαταλήψεις, να παρέχουν στήριξη και να λειτουργήσουν προληπτικά.

Καθοριστικό ρόλο στην υποστήριξη των ασθενών παιδικού καρκίνου και των οικογενειών τους παίζουν οι οργανώσεις και οι σύλλογοι, είτε σε τοπικό είτε σε εθνικό επίπεδο, και η βοήθεια των συλλόγων αυτών είναι καθοριστική. Οι σύλλογοι αυτοί δημιουργήθηκαν για να στηρίζουν και να βοηθήσουν επί της ουσίας, τόσο τα παιδιά που νοσούν όσο και τις οικογένειες, παρέχοντας ψυχολογική υποστήριξη, συναισθηματική ανακούφιση και χρηματική ελάφρυνση σε ορισμένες περιπτώσεις.

### 3.11. Σύνοψη κεφαλαίου

Για να παρέχεται η βέλτιστη δυνατή φροντίδα στα παιδιά με καρκίνο και να διασφαλίζεται ότι το παιδί λαμβάνει την καταλληλότερη εξατομικευμένη θεραπευτική μέθοδο, είναι απαραίτητη η συνεχιζόμενη κατάρτιση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, κυρίως της θεραπευτικής ομάδας πάνω στα σύγχρονα δεδομένα. Επιπλέον, οι επαγγελματίες που στελεχώνουν τις παιδιατρικές ογκολογικές μονάδες, πρέπει να είναι εξειδικευμένοι στην παιδιατρική ογκολογία και αιματολογία και μέσα από Συνέδρια, ημερίδες και εκπαιδευτικά προγράμματα, μπορούν να παρακολουθούν τις εξελίξεις στον χώρο.

Η ενημέρωση σε όλα τα επίπεδα, κοινού-ασθενών-συγγενών είναι αναγκαία για την εξάλειψη αρνητικών αποτελεσμάτων εξαιτίας της άγνοιας, και αποτελεί βασικό άξονα για την εφαρμογή μεθόδων πρόληψης. Καταλυτικό ρόλο στην ενημέρωση και πρόληψη έχουν οι επαγγελματίες υγείας, καθώς και η Πολιτεία.

Από την άλλη σχετικά με τον παιδικό καρκίνο λίγα πράγματα προληπτικά, όπως η προαγωγή υγιεινού τρόπου ζωής, μπορούν να προταθούν αφού η αιτιολογία της νόσου είναι σχετικά άγνωστη.

Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας κατά τη θεραπεία και στην εξέλιξή της, αφορά, εκτός από την καλύτερη δυνατή θεραπευτική αντιμετώπιση και νοσηλεία, στην ενημέρωση του παιδιού και της οικογένειας σε τεχνικά ζητήματα της νόσου. Επιπλέον πρέπει να είναι προτεραιότητά τους, η συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξή τους, καθώς και η συνεχής παρακολούθηση ακόμη και μετά το πέρας της θεραπείας. Έρευνα έδειξε ότι οι απόψεις και η αντίληψη που έχουν οι γονείς και οι επαγγελματίες υγείας σχετικά με τους τρόπους υποστήριξης είναι διαφορετικές, καθιστώντας τους επαγγελματίες υγείας περισσότερο προσκολλημένους στους τρόπους θεραπείας και αντιμετώπισης παρά στην ουσιαστική υποστηρικτική φροντίδα.

Οι επιζώντες από παιδικό καρκίνο τονίζουν την σημασία που έχει για τους ίδιους η ψυχολογική και ηθική στήριξη ακόμα και χρόνια μετά την θεραπεία, και την ανάγκη που νιώθουν για αλληλεπίδραση με άτομα που βίωσαν ή βιώνουν την νόσο. Πολλές κοινωνικές δομές έχουν ιδρυθεί για να καλύψουν τις ανάγκες σε ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του πληθυσμού.

## **Β' ΜΕΡΟΣ - ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ**

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. - ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

### 4.1. Μεθοδολογία της έρευνας – Ορισμός και ανάλυση

Με τη λέξη μεθοδολογία εννοούμε ένα ολοκληρωμένο σύνολο διαδικασιών και μεθόδων που είναι δυνατόν να εφαρμοστούν από ένα άτομο επιστημονικής κατάρτισης προκειμένου να διεξάγει ο ίδιος μια ερευνητική διαδικασία. Η μεθοδολογία περιλαμβάνει ορθολογικές τεχνικές και διαδικασίες που πραγματοποιούνται με λογικά βήματα, έχουν σύνδεση μεταξύ τους και σαν στόχο έχουν να επιλύσουν και να πραγματευτούν ένα πρόβλημα στο σύνολό του, με τις όποιες προεκτάσεις που το συνοδεύουν.

Με την λέξη 'έρευνα από την άλλη εννοούμε την παραγωγή πρωτότυπων αποτελεσμάτων μέσω συστηματικής και επιστημονικής αναζήτησης. Η επιστημονική έρευνα επιτρέπει τον συνεχή και πλήρη έλεγχο λύνοντας έτσι προβλήματα που εμφανίζονται στην πορεία. Η επιστημονική έρευνα χαρακτηρίζεται από τη σημαντική ιδιότητα της επανάληψης. Ο επιστήμονας δηλαδή που πραγματοποιεί την έρευνα, είναι και πρέπει να είναι σε θέση να έχει τις γνώσεις και τα στοιχεία, τα οποία χρησιμοποιήθηκαν κατά τη διεξαγωγή της πρώτης έρευνας και να είναι σε θέση να επαναλάβει την ίδια διαδικασία ολόκληρη ώστε να καταλήξει στα ίδια συμπεράσματα. Μία επιστημονική θεωρία μπορεί και πρέπει να εφαρμοστεί και σε άλλα παραδείγματα ή σύνολο δεδομένων και γενικά σε πλαίσιο, διαφορετικό από το οποίο στηρίχθηκε αρχικά. Με τον τρόπο αυτό εξακριβώνει εάν η θεωρία είναι εφαρμόσιμη, συνήθως όμως δεν υπάρχουν θεωρίες με απόλυτη και συνολική εφαρμογή (Ζαφειρόπουλος, 2005 ` Robson, 2010).

Όταν μια θεωρία δεν περιγράφει ή δεν εξηγεί κάποια φαινόμενα υπάρχει τότε η δυνατότητα να αλλάξει ή να τροποποιηθεί. Με τον τρόπο αυτό δημιουργούνται καινούριες θεωρίες που έρχονται να εξηγήσουν επιπλέον φαινόμενα, μέχρι τη στιγμή που και οι ίδιες, μέσα από χρήση παραδειγμάτων, να αντικατασταθούν από νέες (Kuhn, 1962).

Οι μέθοδοι της έρευνας είναι ουσιαστικά αποσπασματικές και μεμονωμένες επιστημονικές τεχνικές που μπορούν να εφαρμοστούν από οποιονδήποτε επιστήμονα ανάλογα με το αντικείμενο, το πρόγραμμα και τη μεθοδολογία της έρευνας που θα χρησιμοποιηθεί. Μία



συγκεκριμένη μεθοδολογία μπορεί να είναι συνδυασμός πολλών μεθόδων (Ζαφειρόπουλος 2005).

#### 4.2. Είδος έρευνας

Δύο είναι τα είδη των ερευνών: Ποσοτικές και ποιοτικές μέθοδοι έρευνας. Η ποσοτική έρευνα χρησιμοποιεί κυρίως στατιστικές αναλύσεις και μετρήσεις αξιολογώντας και καταγράφοντας μεγέθη με τρόπο ποσοτικό, συνήθως μετρήσιμα. Οι ποσοτικές έρευνας πραγματοποιούνται σε μεγάλο δείγμα ατόμων με σκοπό την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων μέσω της συμπλήρωσης ερωτηματολογίων.

Η ποιοτική έρευνα από την άλλη καταγράφει κυρίως τα λεγόμενα, τη συμπεριφορά, τη γνώμη και τα συναισθήματα των συμμετεχόντων στην έρευνα, οι οποίοι είναι συνήθως μικρότερο δείγμα από αυτούς στις ποσοτικές έρευνες (Cohen, Manion & Morrison, 2008).

Οι ποιοτικές μέθοδοι επιπλέον, είναι μια διαφορετική κατηγορία μεθόδων που μπορούν να λειτουργήσουν αυτόνομα ή να συμπληρώσουν και να συμπληρωθούν από τις ποσοτικές μεθόδους. Στην πραγματικότητα με τον όρο ποιοτικές μέθοδοι έρευνας εννοείται ένα σύνολο ερμηνευτικών και διερευνητικών μεθόδων που χρησιμοποιούνται σε διάφορες επιστήμες με στόχο να περιγράψουν, αποκωδικοποιήσουν, μεταφράσουν και αποδώσουν κάποιο νόημα σε ένα φαινόμενο. Οι μέθοδοι αυτοί δε μετρούν συχνότητες και ποσοστά εμφάνισης των φαινομένων, όμως αντίθετα εξηγούν κι αναλύουν τους λόγους εμφάνισης των φαινομένων αυτών (Cohen, Manion & Morrison, 2008)..

Τόσο οι ποιοτικές όσο και οι ποσοτικές μέθοδοι δεν υστερούν η μία έναντι της άλλης και τις περισσότερες φορές και οι δύο μέθοδοι μπορούν να χρησιμοποιηθούν μόνες τους αυτοδύναμα ή σε συνδυασμό πλαισιώνοντας η μία την άλλη.

Ανάλογα με το ζητούμενο και το πρόβλημα – φαινόμενο με το οποίο ασχολείται ο κάθε επιστήμονας, μπορεί να χρησιμοποιηθεί η κατάλληλη μέθοδο ή ο συνδυασμός αυτών (Cohen, Manion & Morrison, 2008). .

Η συγκεκριμένη εργασία έχει πραγματοποιηθεί με τη χρήση ποσοτικής μεθόδου και διερευνήθηκαν μέσω ερωτηματολογίου, οι γνώσεις πάνω στην πρόληψη, ενημέρωση,

ευαισθητοποίηση και τρόποι αντιμετώπισης σχετικά με τον παιδικό καρκίνο, κυρίως σε επαγγελματίες υγείας.

#### **4.3. Σκοπός και στόχοι έρευνας**

Κύριος σκοπός της παρούσας ερευνητικής εργασίας είναι να διερευνηθούν οι απόψεις των επαγγελματιών υγείας, δημόσιων και ιδιωτικών υπαλλήλων καθώς και φοιτητών αναφορικά με την πρόληψη, την ενημέρωση και τους τρόπους αντιμετώπισης του καρκίνου της παιδικής ηλικίας. Πιο συγκεκριμένα οι στόχοι της έρευνας είναι:

1. Να διερευνηθεί η ενημέρωση που έχουν οι επαγγελματίες υγείας και το κοινό σχετικά με τον παιδικό καρκίνο, τα αίτια, οι τύποι και οι μέθοδοι αντιμετώπισης.
2. Να διερευνηθεί κατά πόσο ευαισθητοποιημένοι είναι οι συγκεκριμένοι πολίτες σχετικά με το φαινόμενο του καρκίνου της παιδικής ηλικίας.
3. Να αναγνωριστεί η πρόθεσή τους να συμμετέχουν εθελοντικά σε διάφορες δράσεις, σωματεία και οργανισμούς που αφορούν στον παιδικό καρκίνο.

#### **4.4. Πληθυσμός και δείγμα**

Η δειγματοληψία είναι η λήψη ενός τμήματος από ένα ευρύτερο σύνολο του πληθυσμού και θεωρείται επιτυχής όταν η επιλογή του δείγματος παράγει αποτελέσματα, δείκτες και μετρήσεις που είναι γενικεύσιμα και όσον το δυνατόν ακριβέστερα, εγκυρότερα και αξιόπιστα με σκοπό να αναδειχθούν οι αντιπροσωπευτικότερες αντίστοιχες παράμετροι του ευρύτερου συνόλου, δηλαδή του πληθυσμού (Cohen, Manion & Morrison, 2008)..

Διακρίνονται δύο είδη δειγματοληψίας:

1. Η δειγματοληψία με πιθανότητα (probability sampling) η οποία γίνεται σύμφωνα με τους νόμους των πιθανοτήτων, είναι ελεγχόμενη ως προς τις παραμέτρους της και παρέχει δυνατότητα να γενικευτούν τα συμπεράσματα που εξάγονται από ένα δείγμα. Για το λόγο αυτό δίνει κι επιπλέον τη δυνατότητα να υπολογιστεί και το σφάλμα εκτίμησης (της γενίκευσης).

2. Η δειγματοληψία χωρίς πιθανότητα (non probability sampling) η οποία γίνεται σε περιπτώσεις που η δειγματοληψία με πιθανότητα δεν είναι εφικτή ή όταν πρέπει η έρευνα να εφαρμοστεί άμεσα, όπως για παράδειγμα μία πυλωτική έρευνα (Baker. 1988).

Το μέγεθος δείγματος (sample size), είναι το πλήθος των στοιχείων που διαμορφώνουν το δείγμα και συμβολίζεται με το αγγλικό γράμμα n. Το μέγεθος δεν είναι απαραίτητο να είναι κάποιο συγκεκριμένο ποσοστό του μεγέθους του πληθυσμού. Αντίθετα προσδιορίζεται σε σχέση με το μέγεθος του σφάλματος εκτίμησης που παράγεται εξαιτίας της χρήσης της δειγματοληψίας, της μεθόδου δειγματοληψίας, της σχετικής ομοιογένειας ή ανομοιογένειας του πληθυσμού και του κόστους δειγματοληψίας. (Ζαφειρόπουλος 2005)

Στην παρούσα εργασία χρησιμοποιήθηκε η τεχνική της δειγματοληψίας της πιθανότητας καθώς η επιλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε με τυχαίο τρόπο από πληθυσμό. Συγκεκριμένα ο πληθυσμός από τον οποίο προέκυψε το δείγμα αποτελείται από επαγγελματίες υγείας ιδιωτικού και δημοσίου τομέα, φοιτητών και γονέων παιδιών που πάσχουν ή έπασχαν από παιδικό καρκίνο, επαγγελματιών κάθε είδους και γενικά

Η έρευνα έλαβε χώρα στον Πύργο του Νομού Ηλείας, στο Μεσολόγγι του Νομού Αιτωλοακαρνανίας και στην Πάτρα του Νομού Αχαΐας. Το συνολικό δείγμα ήταν 386 άτομα.

Η έρευνα αφορά κατά κύριο λόγο την ενημέρωση, την πρόληψη και τους τρόπους αντιμετώπισης του καρκίνου της παιδικής ηλικίας και για το λόγο αυτό συμμετείχαν στην έρευνα υπάλληλοι δημόσιου και ιδιωτικού φορέα σε δήμους και δημόσιες υπηρεσίες καθώς και φοιτητές από τα Τεχνολογικά Εκπαιδευτικά Ιδρύματα (ΤΕΙ) και ΑΕΙ των πόλεων αυτών.

#### **4.5. Εργαλείο έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα**

Το εργαλείο της έρευνας που χρησιμοποιήθηκε είναι ένα ερωτηματολόγιο κλειστών ερωτήσεων με κάποιες περιπτώσεις ανοιχτών ερωτήσεων.

Ανοιχτές ερωτήσεις είναι οι ερωτήσεις τις οποίες δεν προτείνονται στον ερωτώμενο συγκεκριμένες τιμές ώστε να επιλέξει. Αντίθετα, οι ανοιχτές ερωτήσεις δέχονται περισσότερο γενικές απαντήσεις, οι οποίες ποικίλουν ανάλογα με το άτομο. Στις ερωτήσεις αυτές ο ερωτηθέντας, είναι σε θέση να αναπτύξει με ελεύθερο λόγο τις σκέψεις και απόψεις του σε περιορισμένο κείμενο και δεν είναι απαραίτητο οι απόψεις αυτές να συμπίπτουν με τις

απαντήσεις άλλων ερωτηθέντων. Έτσι, οι ανοιχτές ερωτήσεις επιτρέπουν στα άτομα να μη δεσμεύονται σε επιλογή συγκεκριμένων απαντήσεων και συγκεκριμένων τιμών αλλά να εκφράζονται με μεγαλύτερη ελευθερία (Cohen, Manion & Morrison, 2008)..

Οι κλειστές ερωτήσεις από την άλλη υποδεικνύουν μια σειρά τιμών (πιθανών απαντήσεων) από τις οποίες τα άτομα μπορούν να επιλέξουν. Οι κλειστές ερωτήσεις επιλέγονται κατά κύριο λόγο γιατί επιτρέπουν τη χρήση ποσοτικών αναλύσεων και καθιστούν τις απαντήσεις μεταξύ ομάδων ερωτηθέντων συγκρίσιμες, γεγονός που δεν είναι εφικτό στις ανοιχτές ερωτήσεις (Cohen, Manion & Morrison, 2008)..

Υπάρχουν και οι διχοτομικές ερωτήσεις οι οποίες επιδέχονται ως απάντηση μία από δύο δυνατές τιμές όπως ναι ή όχι.

Για το σχεδιασμό ενός δομημένου ερωτηματολογίου είναι προτιμότερο να ακολουθούνται ορισμένοι κανόνες, οι οποίοι επιτρέπουν αποκλίσεις οι οποίες μπορούν να γίνουν κατά περίπτωση ανάλογα με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της έρευνας η οποία πραγματοποιείται. Γενικά το ερωτηματολόγιο αποτελείται από τα εξής μέρη: Τίτλος, Κυρίως ερωτηματολόγιο (σειρά εισαγωγικών ερωτήσεων, σειρά ερωτήσεων που αποτελούν τον πυρήνα του, βιογραφικά στοιχεία του ερωτώμενου – δημογραφικά στοιχεία) (Cohen, Manion & Morrison, 2008). .

Ο καθορισμός του περιεχομένου των ερωτήσεων γίνεται με πολλούς τρόπους όπως: καταιγισμός ιδεών (brainstorming) διερευνητικές προσπάθειες, ομάδες εστίασης , τράπεζες ερωτήσεων – προηγούμενες έρευνες.

Το ερωτηματολόγιο μοιράζεται στο δείγμα των ατόμων με σκοπό να συγκεντρωθούν τα στοιχεία εκείνα που θα βοηθήσουν τον ερευνητή να εξάγει τα συμπεράσματα που είναι απαραίτητα για το ερευνητικό του πρόβλημα. Πιο συγκεκριμένα οι Κυριαζόπουλος & Σαμαντά (2011), αναφέρονται στη σημασία του ερωτηματολογίου ως εξής «ο σχεδιασμός του ερωτηματολογίου αποτελεί τον «θεμέλιο λίθο» της έρευνας αφού καθορίζει το είδος των ερευνητικών ερωτημάτων που θέλουμε να απαντήσουμε και τον τύπο των ερωτήσεων που θα χρησιμοποιήσουμε για το σκοπό αυτό»

Η παρούσα έρευνα χρησιμοποιεί ως εργαλείο το ερωτηματολόγιο που αποτελείται από ερωτήσεις κλειστού τύπου, στο σύνολο τους 16. Πιο συγκεκριμένα, οι 4 πρώτες ερωτήσεις είναι

προσωπικά στοιχεία ( φύλλο, επάγγελμα, ηλικία, μορφωτικό επίπεδο), οι ερωτήσεις 5,6,7 και 11 διερευνούν τις γνώσεις που έχουν οι ερωτώμενοι σχετικά με βασικά δεδομένα για τον παιδικό καρκίνο (αίτια, πρόληψη, μορφές, συμπτώματα), ενώ στις ερωτήσεις 8,9,10 οι συμμετέχοντες απαντούν σχετικά με προσωπικές εμπειρίες και τα μέσα ενημέρωσης τους. Τέλος, το ερωτηματολόγιο περιέχει ερωτήσεις σχετικά με συλλόγους που ασχολούνται με τον Παιδικό Καρκίνο και την πρόθεσή τους να γίνουν εθελοντές.

#### **4.6. Διανομή και συλλογή δεδομένων έρευνας**

Στην παρούσα εργασία η έρευνα πραγματοποιήθηκε με διανομή του ερωτηματολογίου στους ερωτώμενους του δείγματος με την συνεργασία του συλλόγου « ΦΛΟΓΑ» στα πλαίσια της συνεργασίας της πτυχιακής εργασίας με την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδος. Η διάθεση και ενημέρωση των ερωτηματολογίων έγινε από τους διεκπληκτές της παρούσας εργασίας και από τον σύλλογο «ΦΛΟΓΑ» , από τον οποίο το κοινό μπορούσε να ενημερωθεί για την διεξαγωγή της μελέτης και να λάβει μέρος κατόπιν ενδιαφέροντος.

Το ερωτηματολόγιο που διανεμήθηκε προς συμπλήρωση στα άτομα του δείγματος παρατίθεται στο Παράρτημα της εργασίας.

Η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε από τους ερευνητές οι οποίοι βρίσκονταν στη διάθεση των γονέων των ερωτηθέντων για οποιαδήποτε διευκρίνιση. Οι ερωτηθέντες έπρεπε να επιστρέψουν τα ερωτηματολόγια στους ερευνητές καθώς αυτά τηρούνταν ανώνυμα εκτός των όσων είχαν δηλωθεί ως εθελοντές για τον σύλλογο γονέων παιδιών με καρκίνο ΦΛΟΓΑ.

#### **4.7. Ζητήματα Δεοντολογίας**

Σύμφωνα με τους Cohen et al (2008), οι κοινωνικοί επιστήμονες έχουν ευθύνη, όχι μόνο απέναντι στο επάγγελμά τους, αλλά και απέναντι στα υποκείμενα, στα οποία βασίζονται για την επιτυχία της δουλειάς τους. Για αυτό το λόγο, πρέπει να είναι σε θέση να υπολογίζουν τις επιδράσεις της έρευνας τους, απέναντι στους συμμετέχοντες, προστατεύοντας, την τιμή και την αξιοπρέπειά τους. Όλα τα παραπάνω, ορίζονται ως δεοντολογική συμπεριφορά (ibid). Όπως

υποστηρίζεται, η δεοντολογία είναι «ένα ζήτημα πρωταρχικής ευαισθησίας απέναντι στα δικαιώματα των άλλων» (Cohen, Manion & Morrison, 2008, σελ: 92).

Η δεοντολογία στην κοινωνική έρευνα, περιλαμβάνει ένα σύνολο από προσωπικούς και κοινωνικούς κώδικες συμπεριφοράς, οι οποίοι βασίζονται σε ένα σύνολο αρχών. Οι κυριότερες αρχές δεοντολογίας στην έρευνα, είναι ο σεβασμός στην ιδιωτική ζωή, η ανωνυμία, η εμπιστευτικότητα, η προδοσία, και η εξαπάτηση. Ο σεβασμός στην ιδιωτική ζωή, στα πλαίσια μιας ερευνητικής δραστηριότητας, μεταφράζεται ως το δικαίωμα στην ιδιωτικότητα. Σύμφωνα με τους Cohen et al (2008), η ιδιωτικότητα αφορά τόσο την μη δημοσιοποίηση των προσωπικών στοιχείων των συμμετεχόντων, όσο και την προστασία του ευαίσθητου χαρακτήρα των πληροφοριών, ο οποίος σχετίζεται από το πόσο προσωπικές ή απειλητικές είναι οι πληροφορίες που συλλέγονται από τον ερευνητή. Τέτοιου είδους πληροφορίες, πιθανόν να αφορούν τις πολιτικές, θρησκευτικές, και σεξουαλικές προτιμήσεις ή το εισόδημα. Για να υπάρξει ιδιωτικότητα σε μια έρευνα, πρέπει να εξασφαλισθεί η συνειδητή συναίνεση.

Η ανωνυμία, αποτελεί τον πρώτο τρόπο προστασίας του δικαιώματος της προσωπικής ζωής ενός συμμετέχοντα. Στην αρχή της ανωνυμίας, οι πληροφορίες που συλλέγονται από τους συμμετέχοντες, δεν πρέπει με κανέναν τρόπο, να αποκαλύπτουν την ταυτότητα του εκάστοτε συμμετέχοντα. Για να εξασφαλιστεί η ανωνυμία, πρέπει οι συμμετέχοντες να κληθούν να χρησιμοποιήσουν ένα ψευδώνυμο, ή να παραποιήσουν συγκεκριμένα προσωπικά στοιχεία (Cohen, Manion & Morrison, 2008).

Η εμπιστευτικότητα, είναι ένας δεύτερος τρόπος προστασίας της ιδιωτικότητας. Για να διασφαλιστεί η εμπιστευτικότητα, πρέπει οι ερευνητές, ακόμα και αν είναι σε θέση να γνωρίζουν τις απαντήσεις των συμμετεχόντων, ή ακόμα και τους ίδιους τους συμμετέχοντες, να μην τους αποκαλύψουν. Πρέπει να είναι απολύτως ξεκάθαροι με τους συμμετέχοντες, να φερθούν έμπιστα, καθώς και να είναι σαφείς ως προς την εξήγηση της έννοιας και των ορίων της εμπιστευτικότητας, σε σχέση με το συγκεκριμένο ερευνητικό πρόγραμμα. Η προδοσία και η εξαπάτηση, αποτελούν τους κυριότερους κινδύνους καταπάτησης της ιδιωτικότητας, διότι μέσω της εσκεμμένης δημοσιοποίησης προσωπικών στοιχείων, επιφέρουν αρνητικές συνέπειες τόσο στους συμμετέχοντες της έρευνας, όσο και στην ίδια την έρευνα (Cohen, Manion & Morrison, 2008).

#### **4.8. Στατιστική ανάλυση έρευνας**

Η στατιστική ανάλυση της έρευνας έγινε μέσω ηλεκτρονικών προγραμμάτων εξειδικευμένων στην ανάλυση ποσοτικών ερευνών, σχεδιασμένα για την παρουσίαση των αποτελεσμάτων και την διεξαγωγή των ποσοστών μέσω διαγραμμάτων. Συγκεκριμένα το πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την επεξεργασία των δεδομένων είναι το SPSS έκδοση 20.0 , ενώ το ηλεκτρονικό πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την απεικόνιση των αποτελεσμάτων σε μορφή διαγραμμάτων – πίτας είναι το Office έκδοση 2007.

#### **4.9. Περιορισμοί έρευνας- σχετικές άδειες**

Κατά τη διεξαγωγή της έρευνας δεν υπήρξαν κάποιοι περιορισμοί ούτε προέκυψαν γραφειοκρατικά ζητήματα. Η χορήγηση των ερωτηματολογίων έγινε κατόπιν σχετικής άδειας του Προέδρου του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας κ. Παναγόπουλου Ιωάννη, του Αντιπεριφερειάρχη κ. Χαροκόπου Αντωνίου και της Επόπτριας Καθηγήτριας κας. Κλωνή Παναγιώτας.

Κατά την έναρξη της έρευνας οι υποψήφιοι ήταν σχετικά επιφυλακτικοί , γεγονός που απέρρευε από την ανασφάλεια της επαφής με αγνώστους.

Περιορισμοί εμφανίστηκαν κατά την συγγραφή της βιβλιογραφικής ανασκόπησης εξαιτίας ελλιπούς διαθέσιμης επιστημονικής βιβλιογραφίας και έλλειψης σύγχρονων μελετών και ερευνών σχετικά με τον καρκίνο παιδικής ηλικίας και την συσχέτισή του με τους επαγγελματίες υγείας, την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση της κοινότητας.

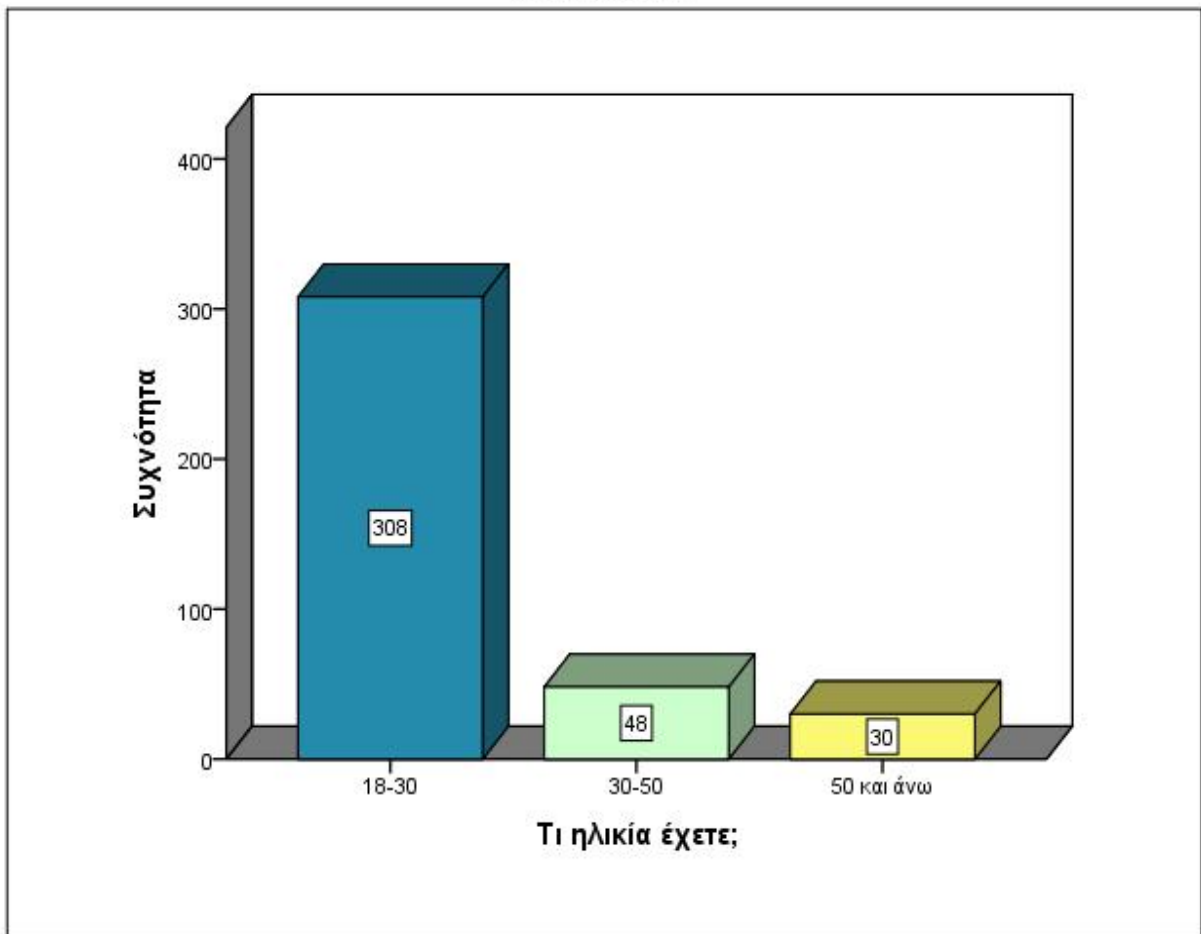
## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ**

### **5.1. Στατιστική ανάλυση προσωπικών στοιχείων**

Στο διάγραμμα 5.1. που ακολουθεί, παρουσιάζεται η κατανομή του δείγματος ως προς την ηλικία. Σύμφωνα με το διάγραμμα αυτό ,παρατηρείται ότι η πλειοψηφία των ερωτωμένων αντιστοιχεί στις ηλικίες του πληθυσμού 18-30 ετών που συμμετείχαν στην έρευνα, σε μέγεθος 308 ατόμων, σε μικρότερο ποσοστό, με δείγμα 48 ατόμων αντιστοιχεί στις ηλικίες 30-50 ετών και τέλος σε μέγεθος 30 ατόμων σε ηλικία 50 ετών και άνω.



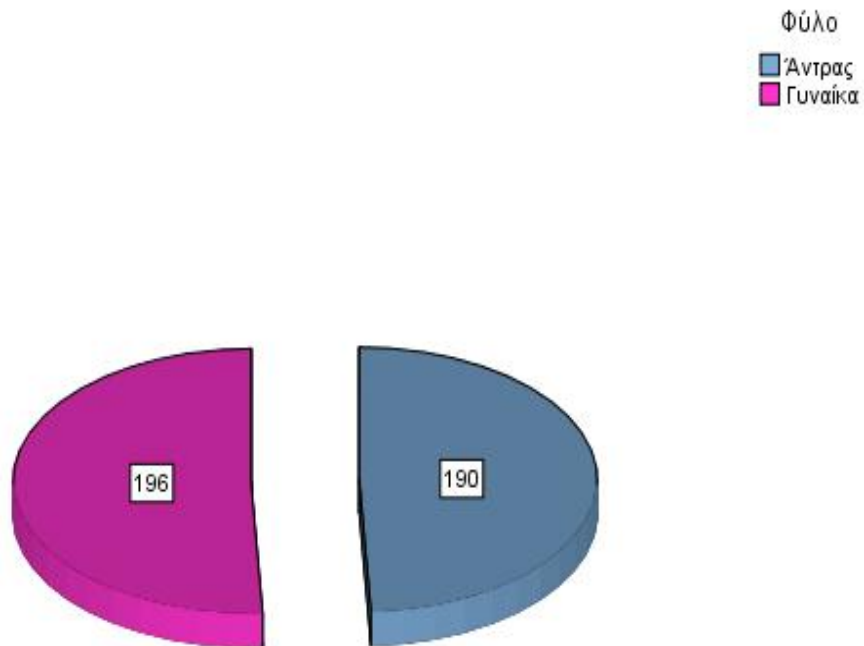
ΓΡΑΦΗΜΑ 1



### Σχήμα 5.1. Ηλικία ερωτηθέντων

Στο διάγραμμα 5.2. που ακολουθεί παρουσιάζεται η κατανομή του δείγματος ως προς το φύλο. Σύμφωνα με το διάγραμμα, παρατηρείται ότι τα μεγέθη ήταν κατανεμημένα ισάριθμα, με μέγεθος γυναικείου πληθυσμού 196 άτομα, αντιστοιχεί στις γυναίκες του πληθυσμού που συμμετείχαν στην έρευνα και ο αριθμός 190 στους άνδρες που απάντησαν το ερωτηματολόγιο. Όπως παρατηρείται η διαφορά είναι μικρή.

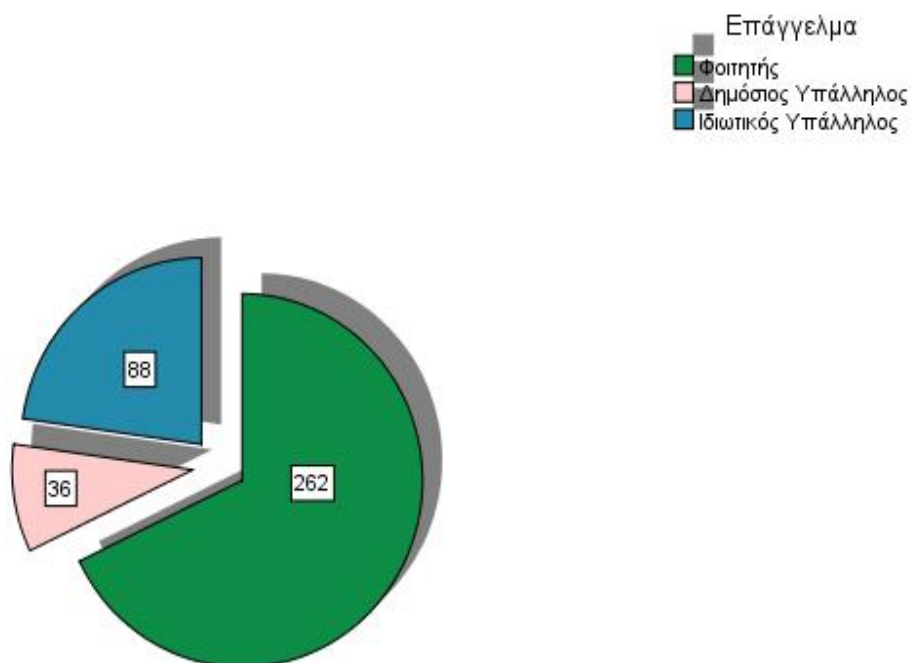
## ΓΡΑΦΗΜΑ 2



**Σχήμα 5.1. Φύλο ερωτηθέντων**

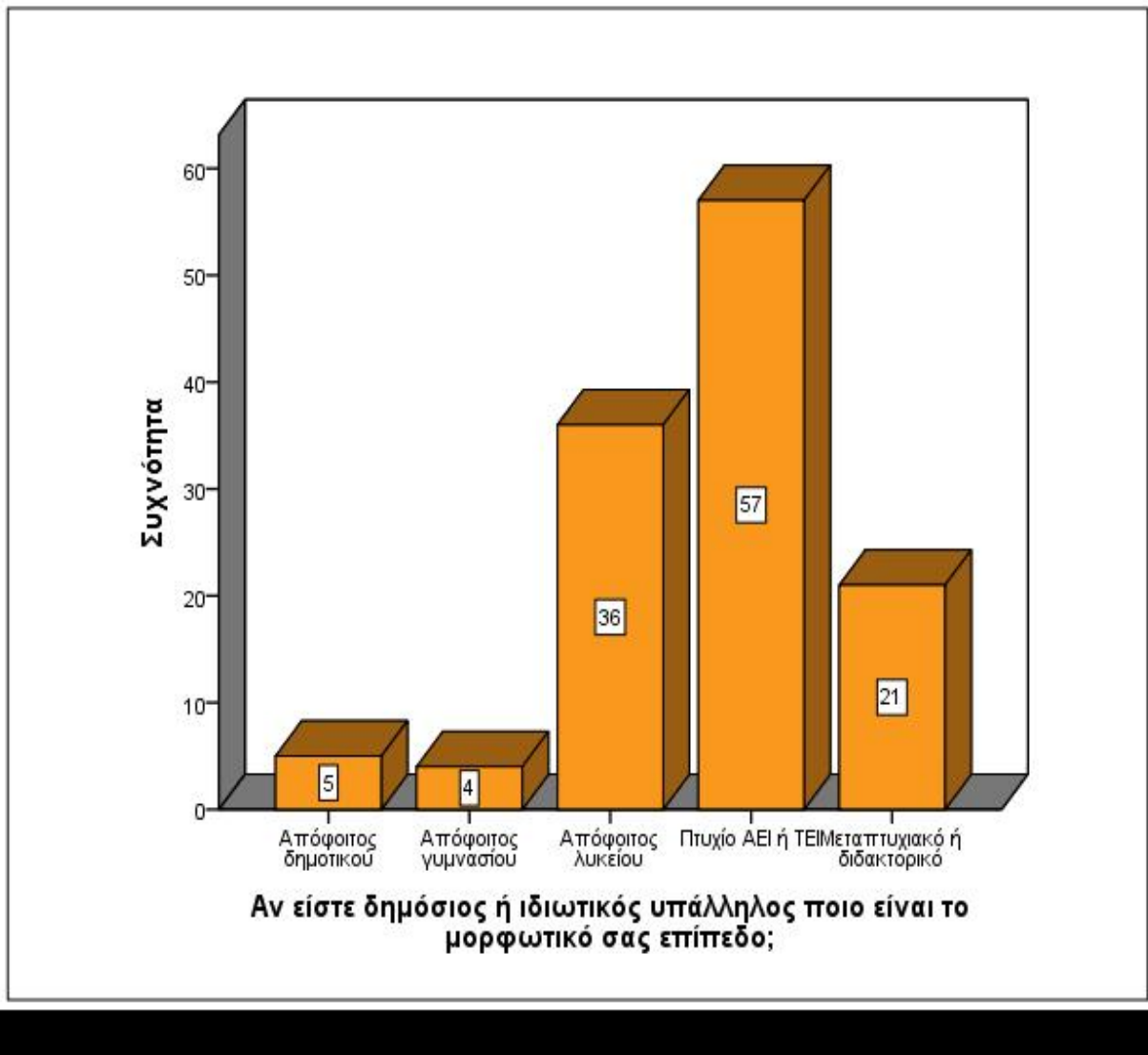
Στο διάγραμμα 3 που ακολουθεί παρουσιάζεται η κατανομή του δείγματος ως προς το επάγγελμα των ερωτώμενων. Σύμφωνα με το διάγραμμα αυτό λοιπόν παρατηρείται ότι τα περισσότερα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα 262 άτομα είναι φοιτητές, 88 ιδιωτικοί υπάλληλοι και 36 άτομα δημόσιοι υπάλληλοι παρουσιάζεται ακόμα και το μορφωτικό τους επίπεδο τα περισσότερα άτομα είναι κάτοχοι πτυχίου ΑΕΙ ή ΤΕΙ.

**ΓΡΑΦΗΜΑ 3**



**Σχήμα 5.2 α. Επάγγελμα ερωτηθέντων**

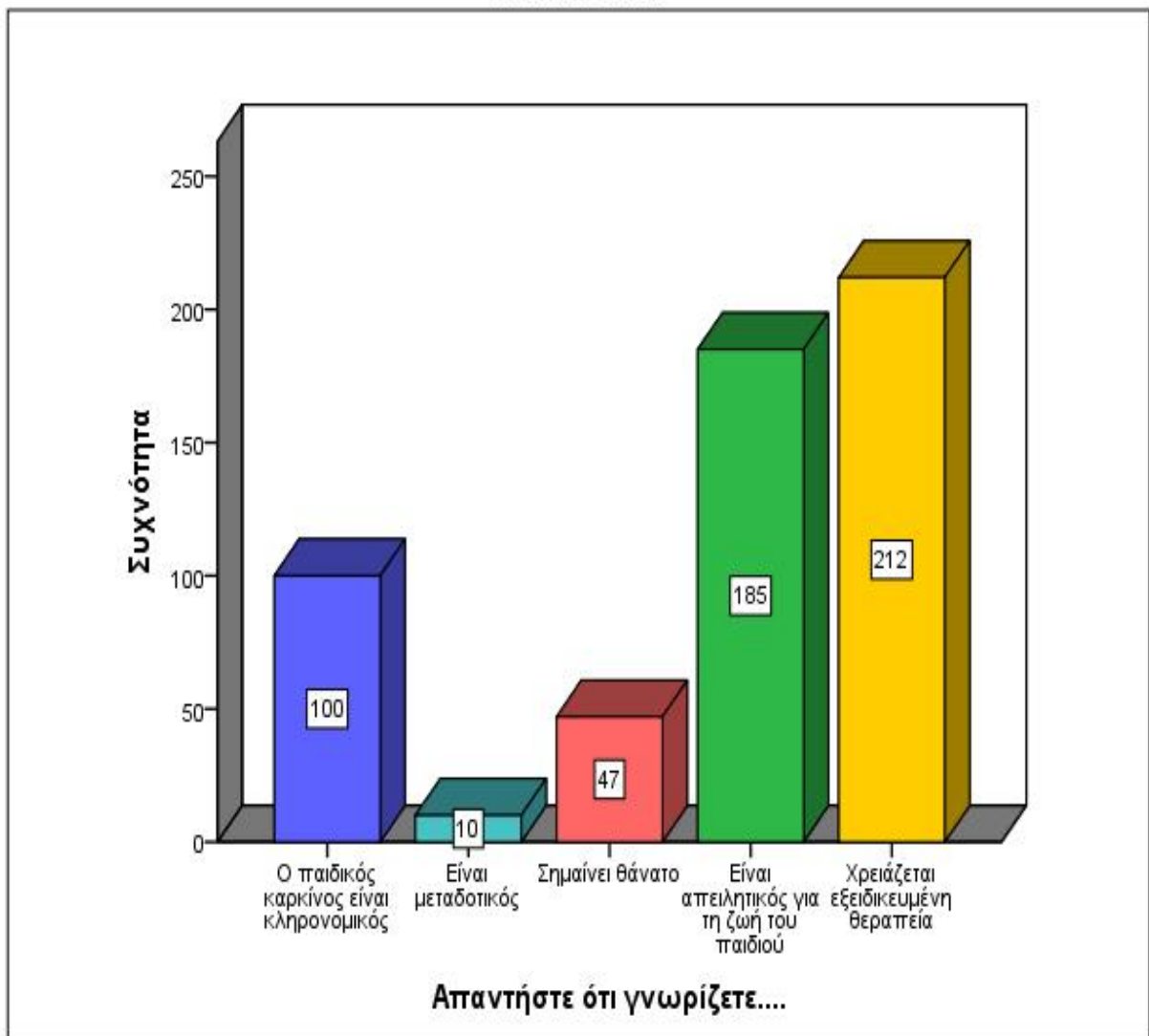
Στο διάγραμμα 4 που ακολουθεί, αναφέρονται τα αποτελέσματα της ερώτησης 4, η οποία αναφέρεται στο μορφωτικό επίπεδο των ιδιωτικών και δημοσίων υπαλλήλων. Το ποσοστό των αποφοίτων δημοτικού ανέρχεται στο 4%, το ποσοστό των αποφοίτων γυμνασίου στο 3,2, το ποσοστό των αποφοίτων λυκείου στο 29%, οι απόφοιτοι ΑΕΙ ή ΤΕΙ στο 46% και τέλος, το ποσοστό των μεταπτυχιακών ή διδακτορικών στο 17%.



**Σχήμα 5.3.Μορφωτικό Επίπεδο**

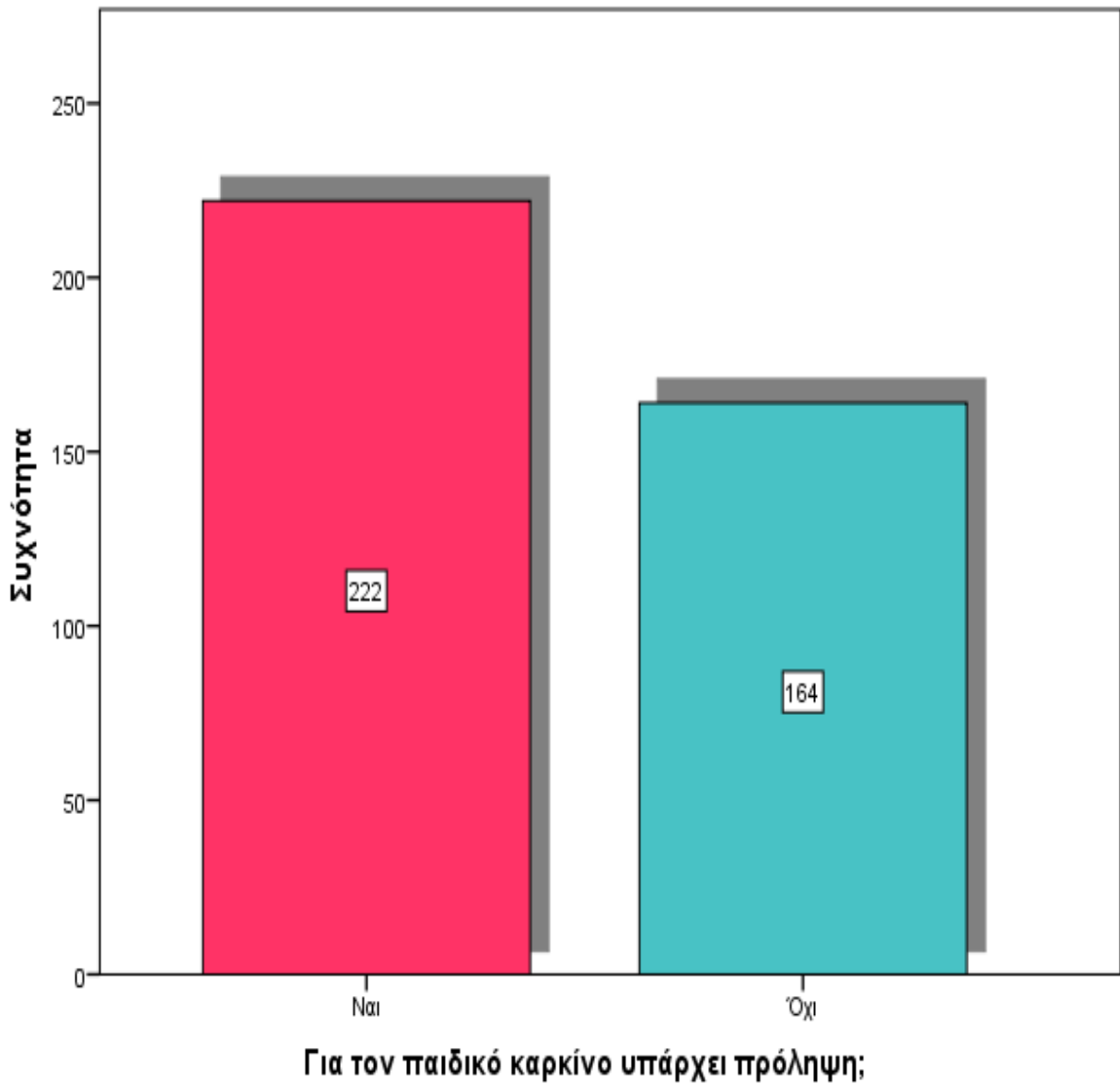
Σύμφωνα με το διάγραμμα 5 στην ερώτηση 5 του ερωτηματολογίου, 212 άτομα απάντησαν πως χρειάζεται ειδικευμένη θεραπεία, 185 άτομα ότι είναι απειλητικός για τη ζωή του παιδιού, 100 άτομα πως ο παιδικός καρκίνος είναι κληρονομικός, 47 πως σημαίνει θάνατο και 10 ακόμη πως είναι μεταδοτικός. Η μέση τιμή ισούται με 3,7202 . Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 1,44560.

**ΓΡΑΦΗΜΑ 4**



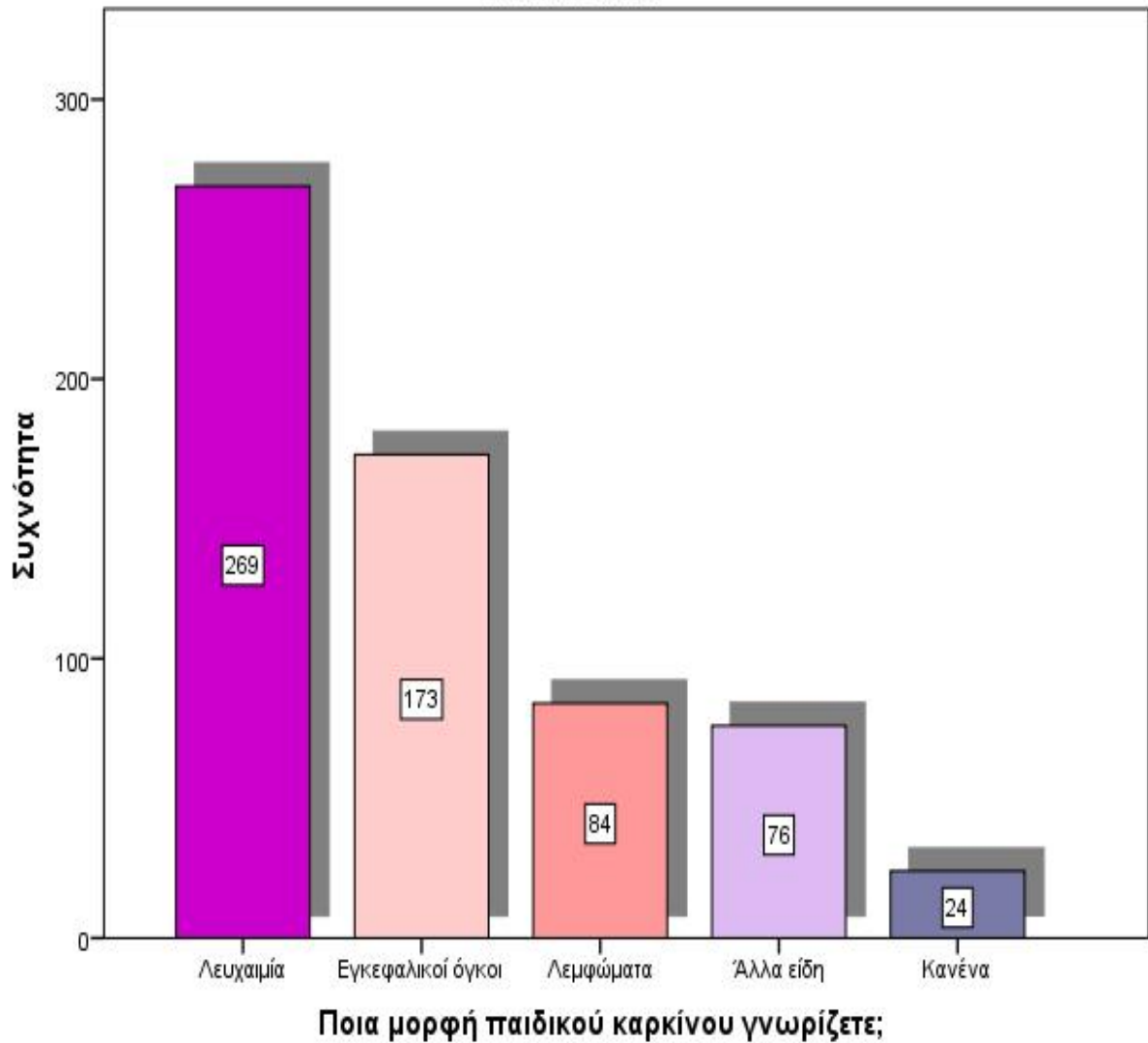
Σύμφωνα με το διάγραμμα 6 στην ερώτηση 6 του ερωτηματολογίου, 222 άτομα που απάντησαν το ερωτηματολόγιο πιστεύουν πως υπάρχει πρόληψη για τον παιδικό καρκίνο ενώ 164 άτομα πως δεν υπάρχει. Η μέση τιμή ισούται με 1,4249. Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 0,49496.

**ΓΡΑΦΗΜΑ 5**



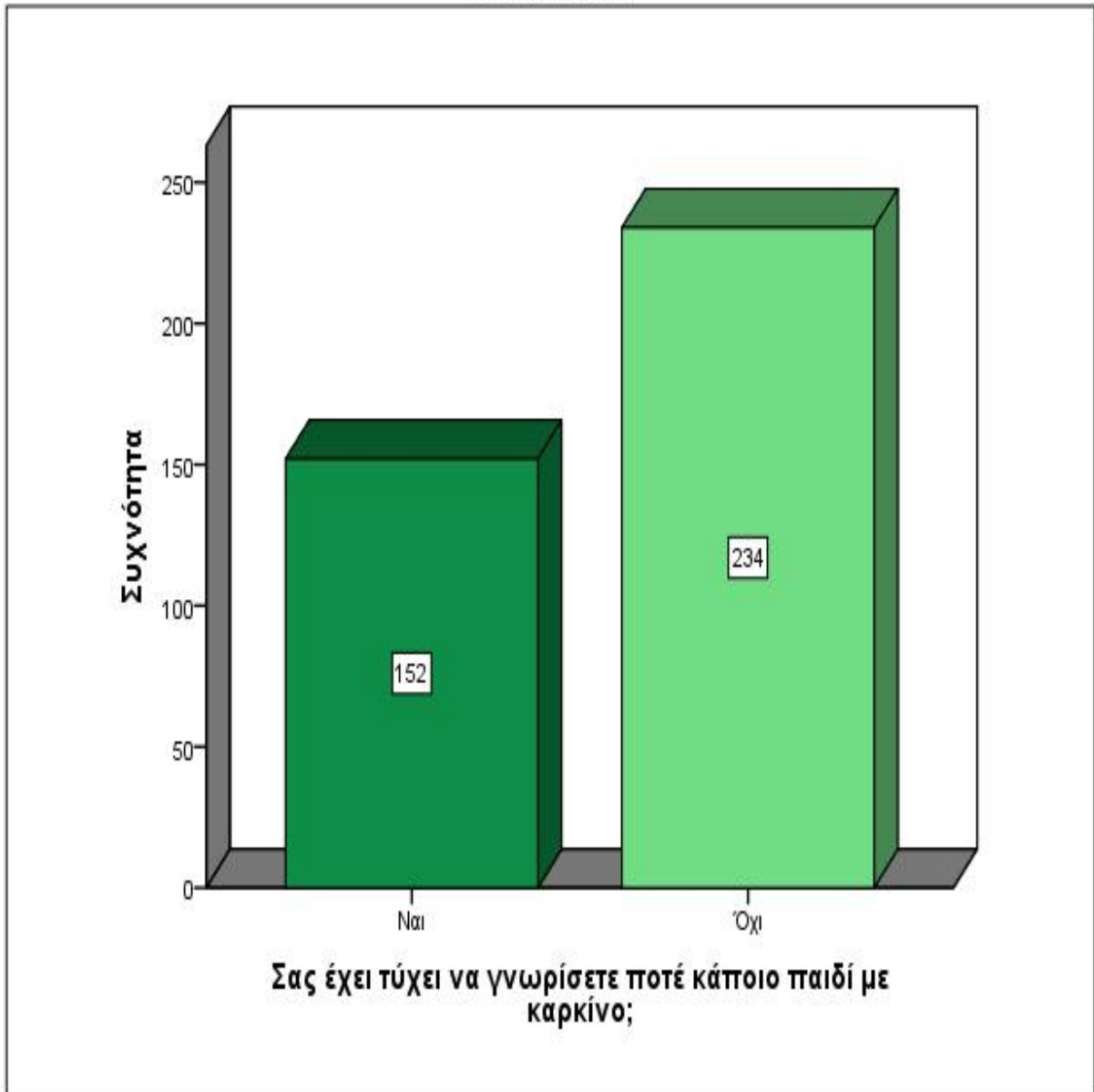
Στη συνέχεια, σύμφωνα με το διάγραμμα 7 στην ερώτηση 7 του ερωτηματολογίου, 269 άτομα γνωρίζουν ως μορφή παιδικού καρκίνου τη λευχαιμία, 173 τους εγκεφαλικούς όγκους. Ακόμα 84 ερωτώμενοι γνωρίζουν ως μορφή παιδικού καρκίνου άλλα είδη και 24 άτομα από όσους συμμετείχαν στην έρευνα δεν γνωρίζουν καμία μορφή καρκίνου. Η μέση τιμή ισούται με 2,0623. Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 1,18022.

**ΓΡΑΦΗΜΑ 6**



Έπειτα, σύμφωνα με το διάγραμμα 8 στην ερώτηση 8 του ερωτηματολογίου, 152 άτομα απάντησαν πως τους έχει τύχει να γνωρίσουν κάποιο παιδί με καρκίνο. Στα 234 άτομα που απάντησαν το ερωτηματολόγιο δεν έχει τύχει να γνωρίσουν κάποιο παιδί με καρκίνο. Η μέση τιμή ισούται με 1,6062. Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 0,48922.

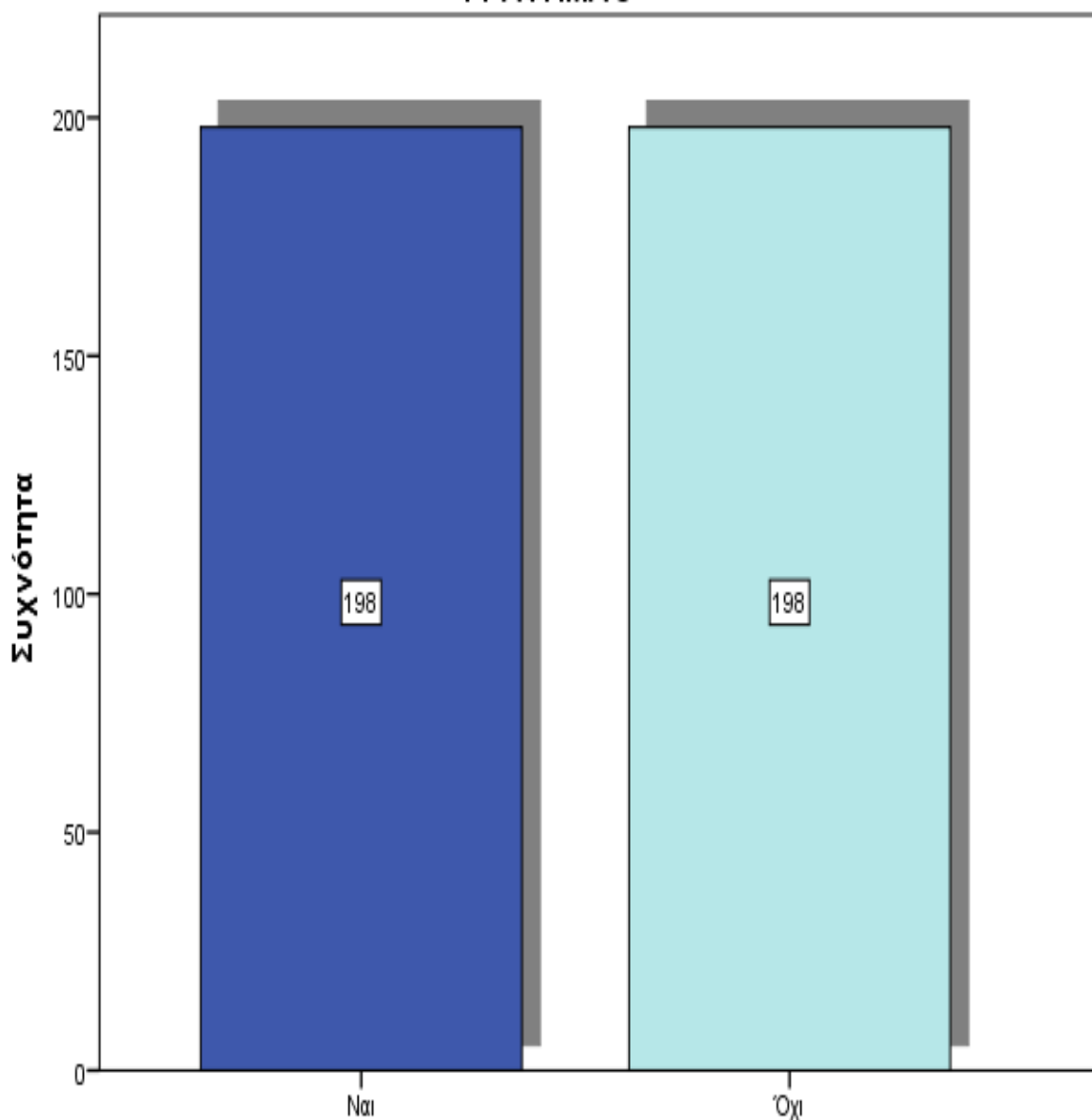
**ΓΡΑΦΗΜΑ 7**



Σύμφωνα με το διάγραμμα 9 στην ερώτηση 9 του ερωτηματολογίου, 198 άτομα έχουν ενημερωθεί για τον καρκίνο στην παιδική ηλικία αντίθετα τα υπόλοιπα 198 άτομα δεν έχουν ενημερωθεί για τον παιδικό καρκίνο. Η μέση τιμή ισούται με 1,5000. Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 0,50063.



**ΓΡΑΦΗΜΑ 8**

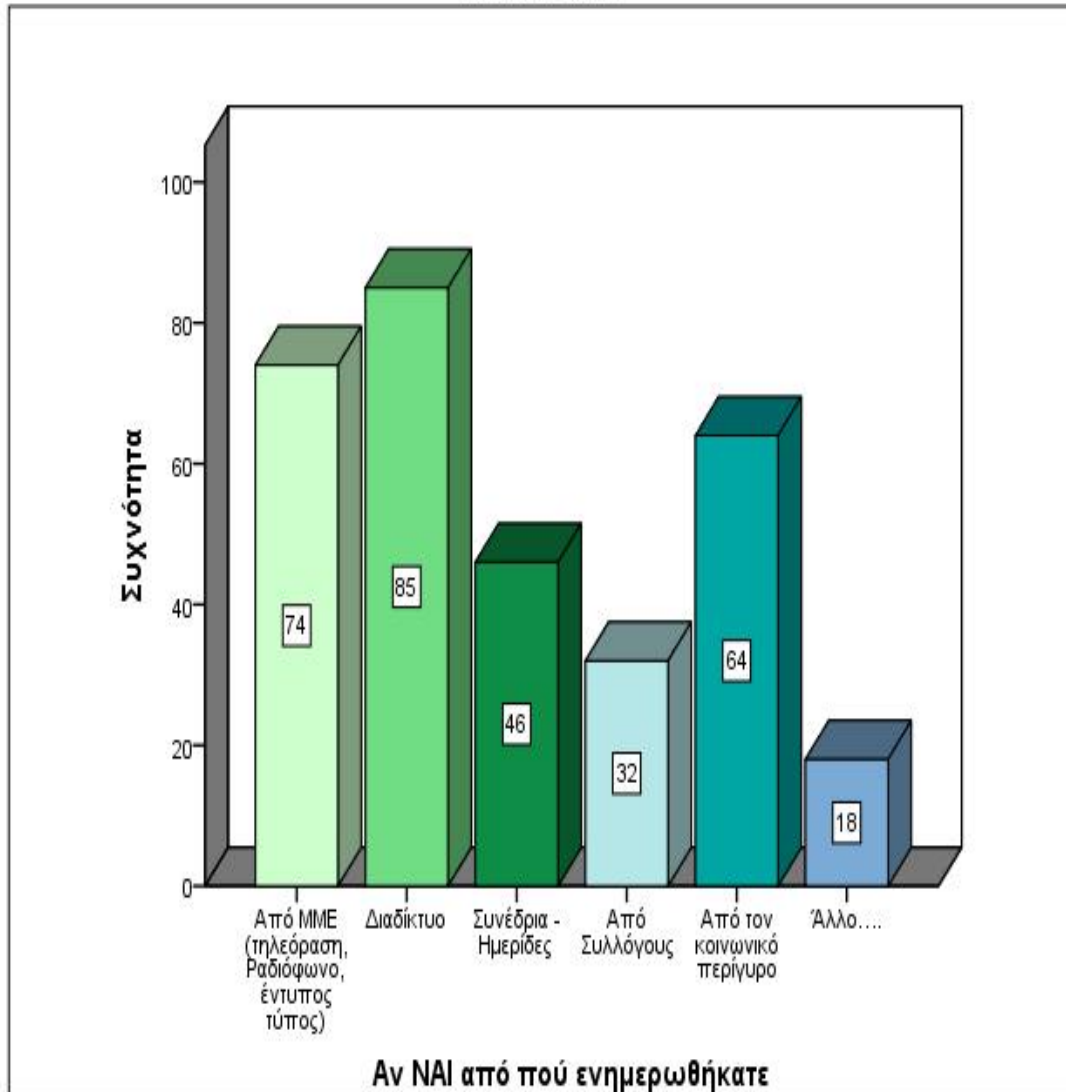


**Έχετε ενημερωθεί ποτέ για τον καρκίνο στην παιδική ηλικία;**

Στη συνέχεια, σύμφωνα με το διάγραμμα 10 στην ερώτηση 10 του ερωτηματολογίου, 85 άτομα από όσους γνωρίζουν για τον καρκίνο στην παιδική ηλικία ενημερώθηκαν από το

διαδίκτυο, 74 από ΜΜΕ (τηλεόραση, ραδιόφωνο, έντυπος τύπος), ακόμα 64 άτομα έχουν ενημερωθεί από τον κοινωνικό περίγυρο, 46 από συνέδρια και ημερίδες, 32 από συλλόγους και τέλος 16 άτομα έχουν ενημερωθεί για τον καρκίνο στην παιδική ηλικία από κάποιο άλλο μέσο. Η μέση τιμή ισούται με 2,9404. Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 1,61544.

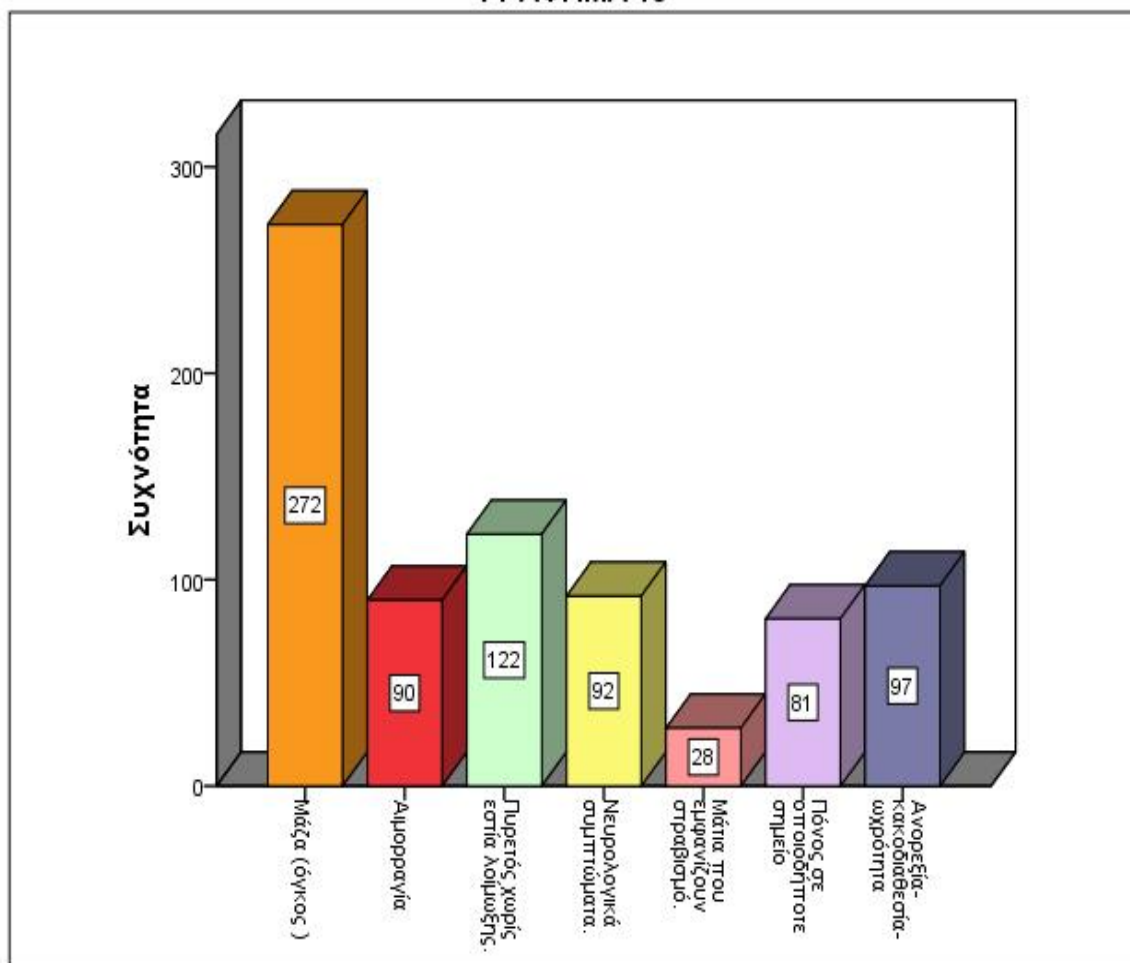
**ΓΡΑΦΗΜΑ 9**



Σύμφωνα με το διάγραμμα 11 στην ερώτηση 11 του ερωτηματολογίου, 272 άτομα απάντησαν πως ως σύμπτωμα του παιδικού καρκίνου γνωρίζουν τη μάζα (όγκος) σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος, 122 άτομα γνωρίζουν ως σύμπτωμα τον πυρετό χωρίς

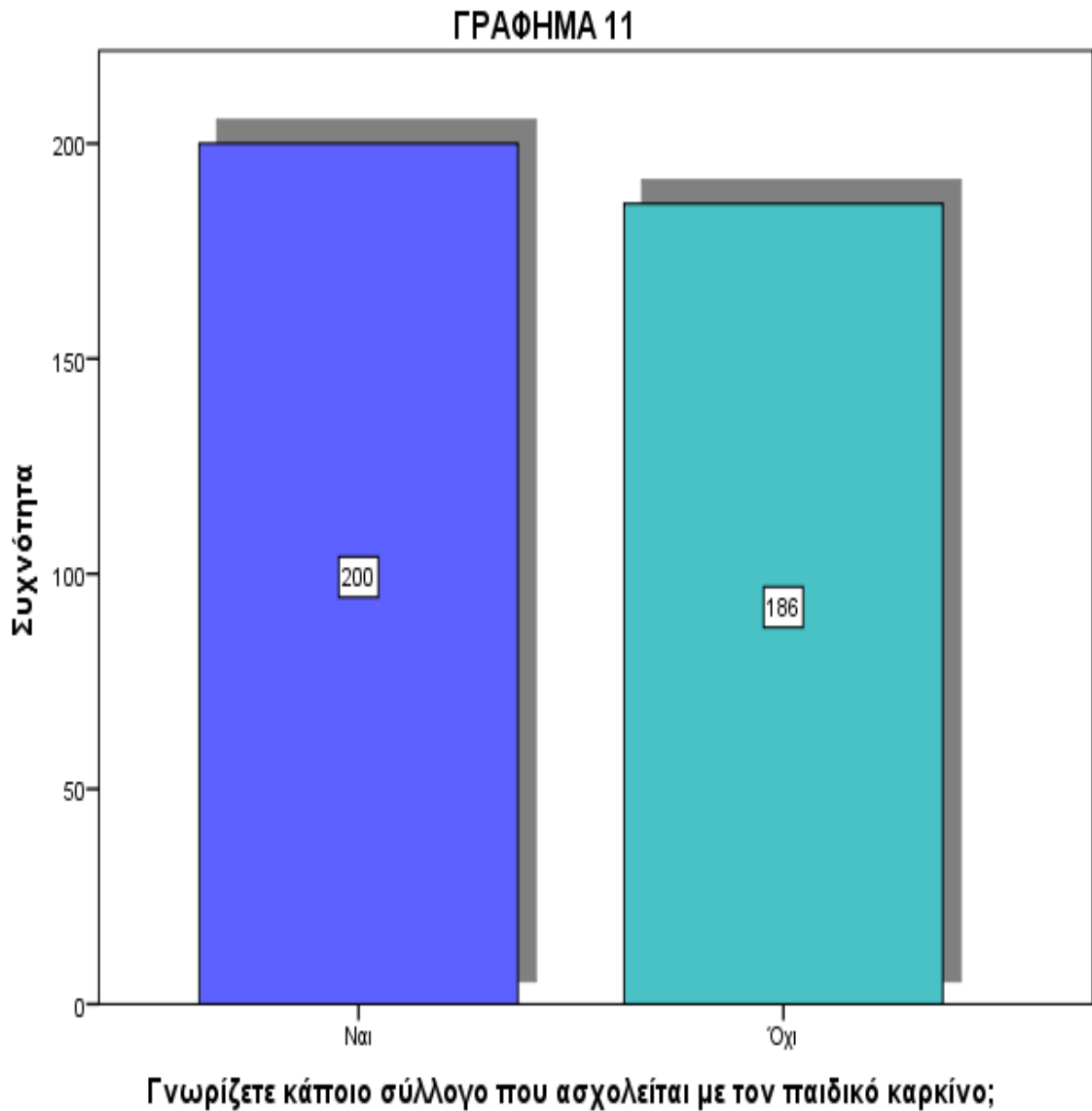
κάποια εστία λοίμωξης, 97 άτομα γνωρίζουν την ανορεξία, κακοδιαθεσία, ωχρότητα, 92 ακόμη άτομα γνωρίζουν ως σύμπτωμα του παιδικού καρκίνου τα νευρολογικά συμπτώματα, 90 άτομα την αιμορραγία στο δέρμα χωρίς τραυματισμό ή σε περιοχές όπως μύτη, ούλα, έντερο ή κόλπος στα κορίτσια, 81 ακόμη άτομα γνωρίζουν ως σύμπτωμα τον πόνο σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος και ιδιαίτερα στα πόδια και τη μέση και τέλος 28 άτομα γνωρίζουν ως σύμπτωμα για τον παιδικό καρκίνο μάτια που εμφανίζουν στραβισμό. Η μέση τιμή ισούται με 3,1854. Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 2,15771.

ΓΡΑΦΗΜΑ 10



Σύμφωνα με το διάγραμμα 12 στην ερώτηση 12 του ερωτηματολογίου, 200 άτομα γνωρίζουν κάποιο σύλλογο που ασχολείται με τον παιδικό καρκίνο και 186 άτομα δεν

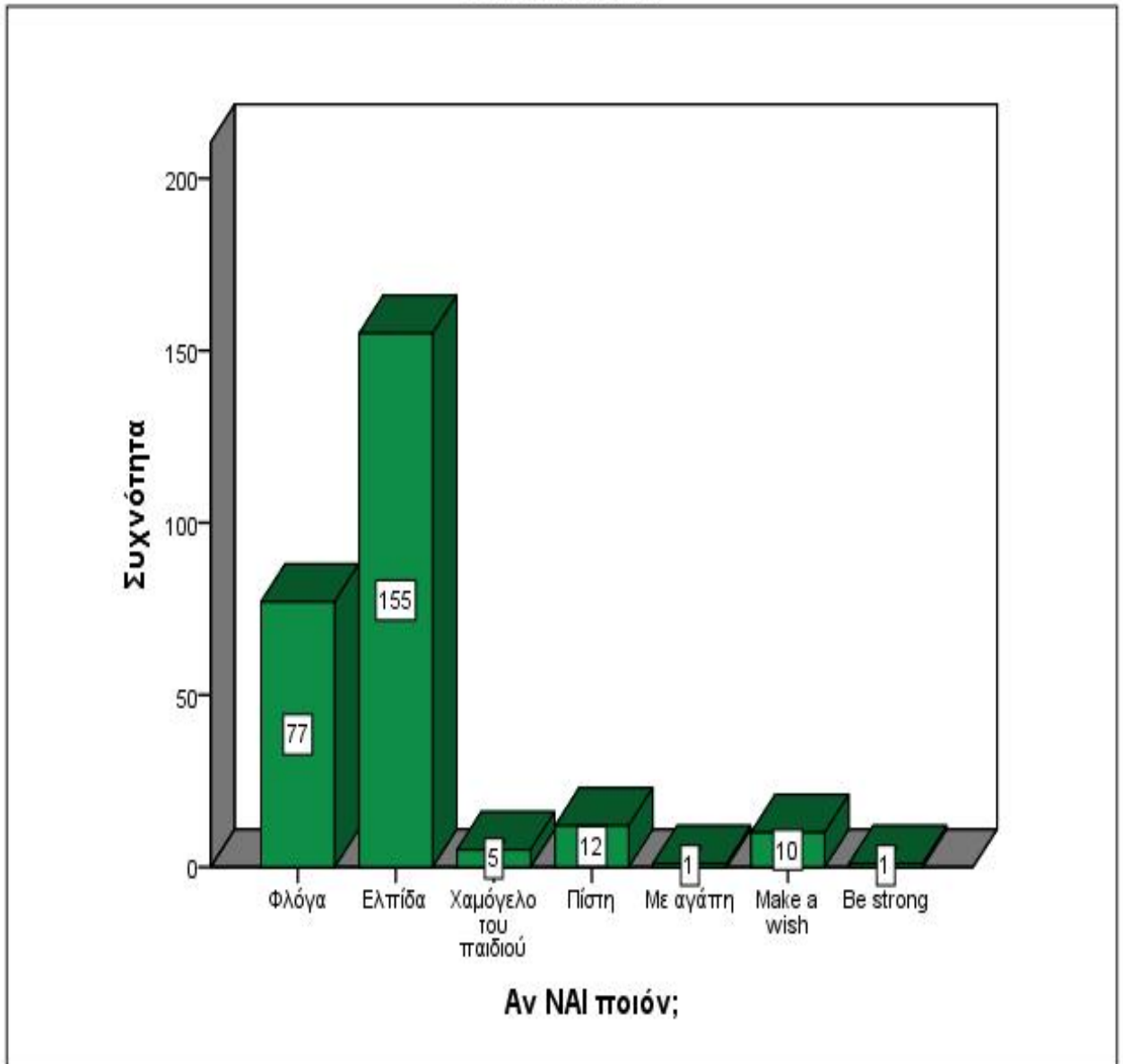
γνωρίζουν κάποιο σύλλογο. Η μέση τιμή ισούται με 1,4819. Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 0,50032.



Επίσης, σύμφωνα με το διάγραμμα 13 στην ερώτηση 13 του ερωτηματολογίου, 155 άτομα γνωρίζουν το σύλλογο Ελπίδα που ασχολείται με τον παιδικό καρκίνο, 77 άτομα

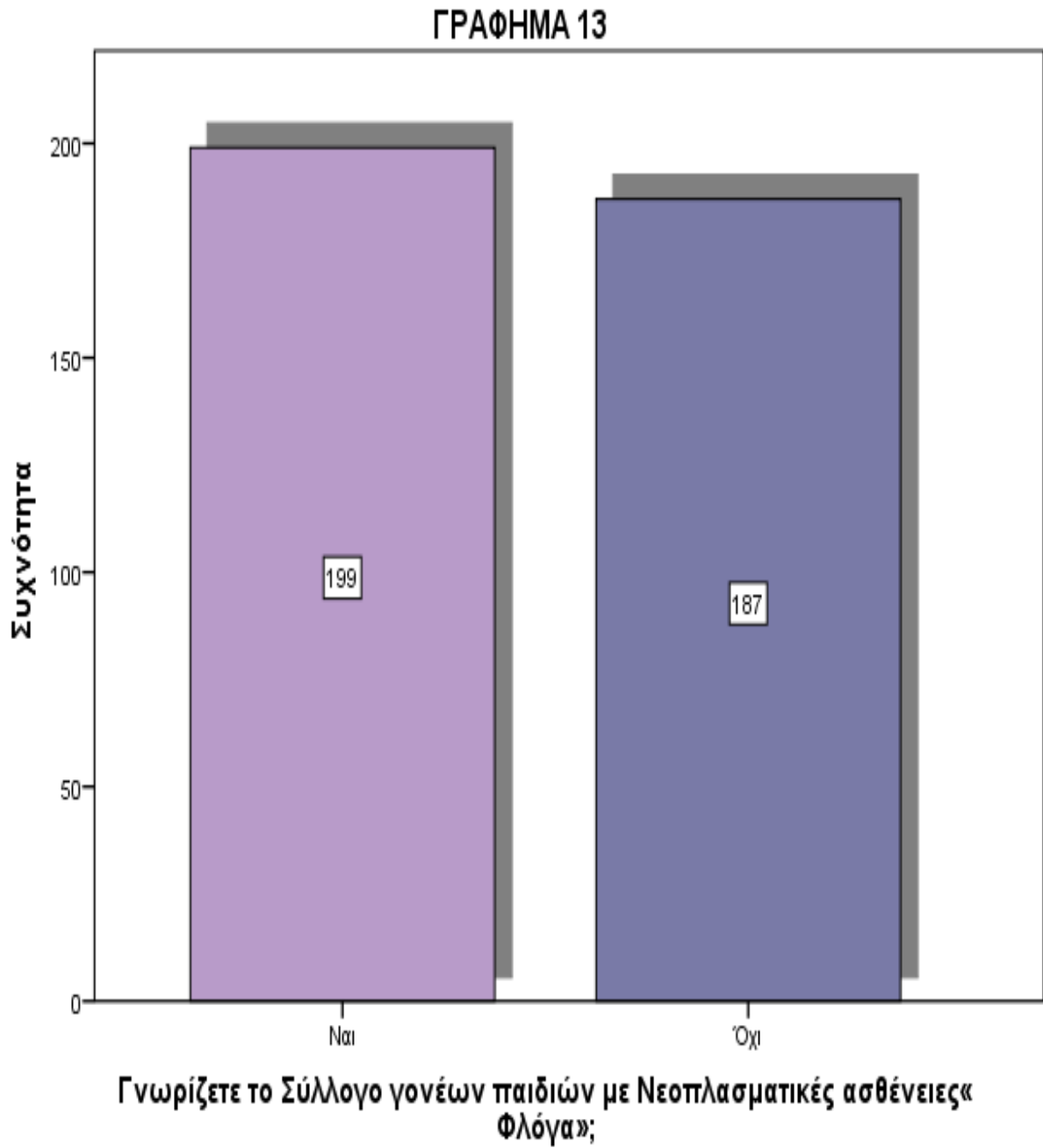
γνωρίζουν το σύλλογο Φλόγα, 12 το σύλλογο Πίστη, 10 άτομα το σύλλογο Make a wish, 5 το χαμόγελο του παιδιού και 1 άτομο γνωρίζει το σύλλογο Με αγάπη και ακόμα 1 το σύλλογο Be strong. Η μέση τιμή ισούται με 2,0000. Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 1,11631.

**ΓΡΑΦΗΜΑ 12**



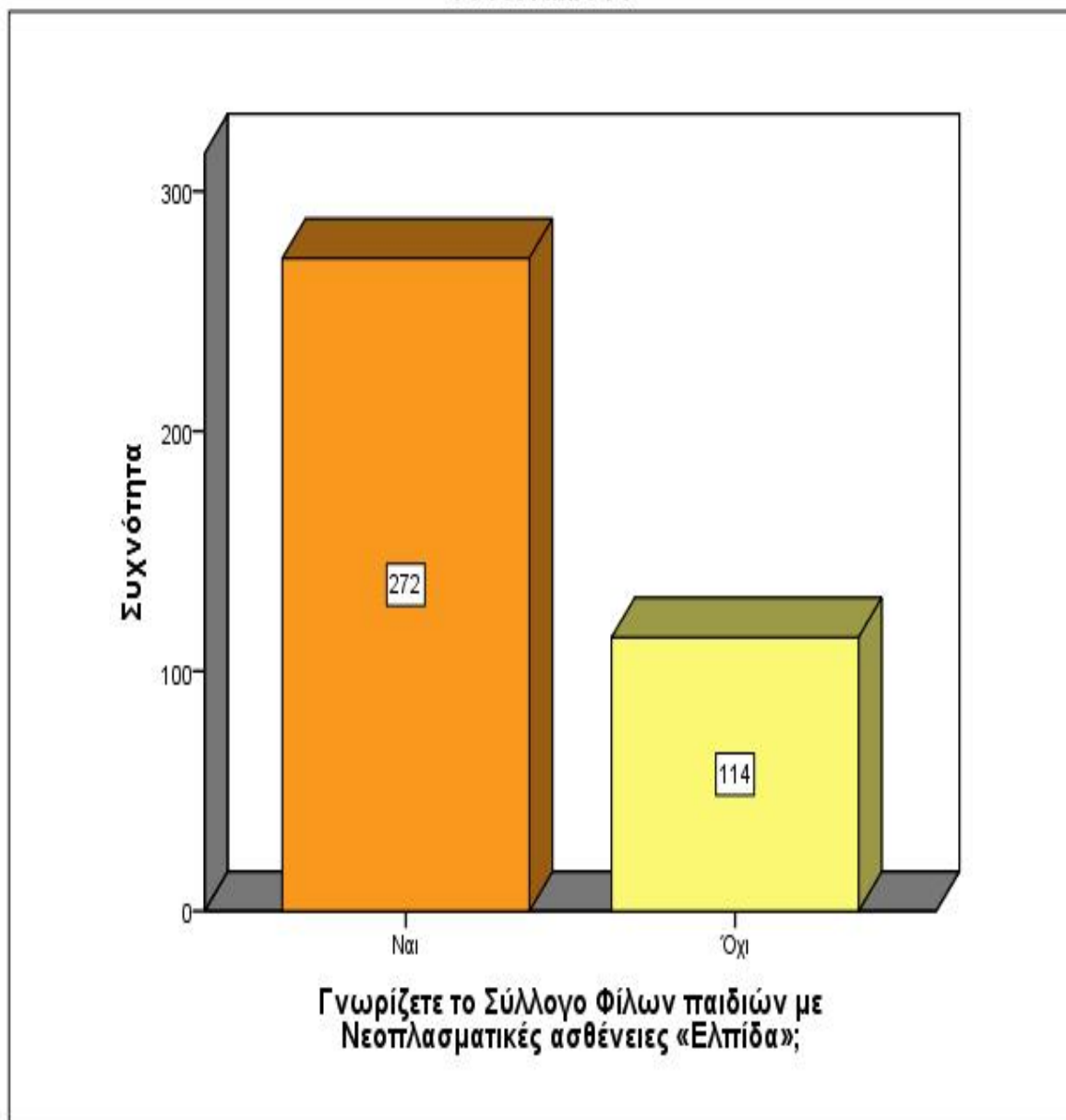
Σύμφωνα με το διάγραμμα 14 στην ερώτηση 14 του ερωτηματολογίου, 199 άτομα γνωρίζουν το σύλλογο γονέων και παιδιών με Νεοπλασματικές ασθένειες Φλόγα και 187

άτομα δεν τον γνωρίζουν. Η μέση τιμή ισούται με 1,4845. Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 0,50041.

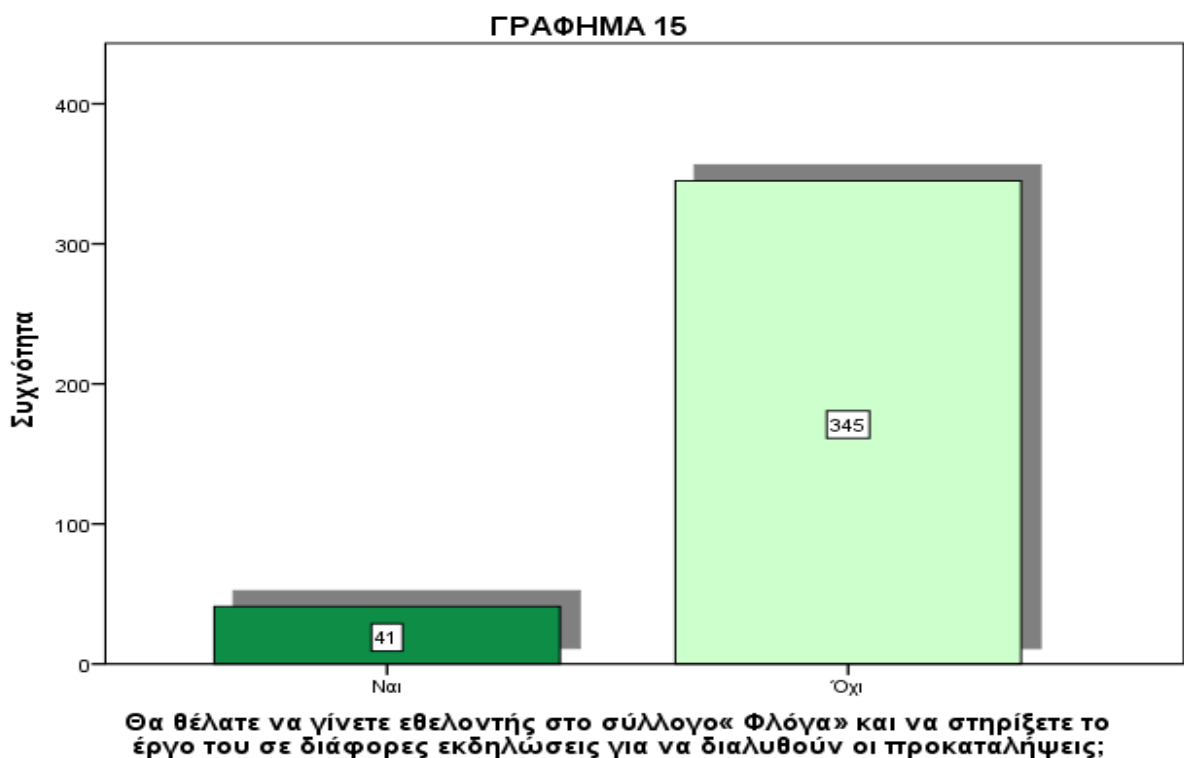


Σύμφωνα με το διάγραμμα 15 στην ερώτηση 15 του ερωτηματολογίου, 272 άτομα γνωρίζουν το σύλλογο φίλων παιδιών με Νεοπλασματικές ασθένειες Ελπίδα, ενώ 114 άτομα δεν τον γνωρίζουν. Η μέση τιμή ισούται με 1,2953. Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 0,45679.

**ΓΡΑΦΗΜΑ 14**



Σύμφωνα με το διάγραμμα 16 στην ερώτηση 16 του ερωτηματολογίου, 41 άτομα θα ήθελαν να γίνουν εθελοντές στο σύλλογο Φλόγα και να στηρίξουν το έργο του σε διάφορες εκδηλώσεις για να διαλυθούν οι προκαταλήψεις, αντίθετα 345 άτομα δεν θα ήθελαν να γίνουν. Η μέση τιμή ισούται με 1,8938. Ο μέσος όρος των ερωτώμενων είναι 0,30852





## 5.2. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

---

Τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν συνολικά 386 με μια πολύ μικρή διαφορά στον αριθμό των γυναικών, οι οποίες ξεπερνούσαν τους άνδρες κατά 6 άτομα ενώ η πλειοψηφία των ατόμων που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο ήταν στην πρώτη ηλικιακή ομάδα, από 18 έως 30 ετών.

Οι συμμετέχοντες, επέλεξαν σε ορισμένες περιπτώσεις περισσότερες από μια απαντήσεις.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτώμενων έχουν την πεποίθηση ότι υπάρχει πρόληψη για τον καρκίνο παιδικής ηλικίας και για το λόγο αυτό, υποστηρίζουν την ειδικευμένη θεραπεία.

Στο ερώτημα που διερευνάται ποιοι τύποι παιδικού καρκίνου είναι περισσότερο γνωστοί, η πλειοψηφία γνωρίζει τη λευχαιμία και τους όγκους εγκεφάλου, ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό έχει έρθει σε επαφή με κάποιο παιδί που έπασχε από παιδικό καρκίνο.

Η ενημέρωση από την άλλη, είναι περίπου ισάριθμη, και αυτό σημαίνει ότι τα μισά από τα άτομα του δείγματος είναι ενημερωμένα και τα υπόλοιπα μισά δεν έχουν επαρκή ή και καθόλου ενημέρωση σχετικά με τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας.

Επιπλέον σημειώνεται ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων, επιλέγει το διαδίκτυο για την ενημέρωση τους. Όπως παρατηρείται τα περισσότερα άτομα ενημερώνονται από το διαδίκτυο.

Πάρα πολλά άτομα γνωρίζουν το σύλλογο Ελπίδα που ασχολείται με τον παιδικό καρκίνο. Παρόλο που γνωρίζουν αυτούς τους συλλόγους δεν θα επιθυμούσαν να γίνουν εθελοντές σε κάποιον από αυτούς.

Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί πως ο Σύλλογος φίλων παιδιών με καρκίνο «ΕΛΠΙΔΑ», ασχολείται σε διάφορους τομείς με την βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών, αλλά και του περιγύρου των παιδιών με καρκίνο, ενώ το σύλλογος γονέων παιδιών με νεοπλασματικές ασθένειες «ΦΛΟΓΑ», παρέχει ψυχολογική και όχι μόνο, υποστήριξη

στους γονείς των παιδιών που νοσούν από καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Και οι δύο σύλλογοι, λειτουργούν με τη βοήθεια εθελοντών, και για την καλύτερη παροχή υπηρεσιών οργανώνουν συλλογικές δραστηριότητες, οι οποίες συμβάλλουν στην ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης (ΕΛΠΙΔΑ, 2015 ` ΦΛΟΓΑ, 2015).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ**

Ο καρκίνος, γενετική ασθένεια που προκαλείται από αλλαγές σε γονίδια που είναι υπεύθυνα για την ανάπτυξη και την διαίρεση των κυττάρων, με αποτέλεσμα τη δημιουργία καρκινικών κυττάρων, νεοπλασιών και όγκων. Οι τύποι καρκίνου που εμφανίζονται στα παιδιά διαφέρουν από τους τύπους των ενηλίκων και ο καρκίνος παιδικής ηλικίας αποτελεί το 1% όλων των καρκίνων παγκοσμίως.

Παρά το γεγονός ότι στους ενήλικες καρκίνους, η αιτιογένεια είναι σε μεγάλο ποσοστό οι περιβαλλοντικοί παράγοντες και ο τρόπος ζωής, στον παιδικό καρκίνο τα βασικά αίτια είναι γονιδιακές μεταλλάξεις του DNA και επίκτητα σύνδρομα (σύνδρομο Down). Οι συχνότερες μορφές παιδικού καρκίνου είναι η λευχαιμία (οξεία λεμφοκυτταρική και η οξεία μυελογενή), οι όγκοι εγκεφάλου και κεντρικού νευρικού συστήματος, νευροβλαστώματα, νεφρόβλαστώματα και τα λεμφώματα (Hodgkin και μη- Hodgkin).

Η συμπτωματολογία ποικίλλει ανάλογα το είδος του επιμέρους καρκίνου, ο εντοπισμός όμως πολλές φορές δεν είναι άμεσος, καθώς τα πρώιμα σημεία μοιάζουν αρκετά με τις τυπικές παιδικές ασθένειες και τον τρόπο ζωής των παιδιών. Η θέση που εμφανίζεται η κακοήθεια, επηρεάζει την εμφάνιση των συμπτωμάτων και στα γενικά συμπτώματα συμπεριλαμβάνονται ασυνήθιστοι όγκοι και πρηξίματα, απώλεια ενέργειας, συνεχές άλγη και εύκολοι μώλωπες, αλλαγή ή απώλεια όρασης και άλλα.

Για την εγκυρότερη αναγνώριση και την βέλτιστη εξατομικευμένη μέθοδο αντιμετώπισης των παιδικών καρκίνων, έχει θεσπιστεί μια Παγκόσμια Κατάταξη του Παιδικού Καρκίνου, με 12 ομάδες και υποομάδες ανάλογα με την μορφολογία και την τοπογραφία κάθε τύπου καρκίνου.

Η πρώιμη διάγνωση του παιδικού καρκίνου είναι δύσκολη σε περίπτωση που δεν υπάρχει ιστορικό που να απαιτεί συνεχή και προσεκτική παρακολούθηση του παιδιού, και σε ορισμένες περιπτώσεις, οι προοπτικές και η πρόγνωση της νόσου δεν εξαρτάται από τον χρόνο διάγνωσης, όπως συμβαίνει στους ενήλικες καρκίνους. Παράλληλα, η θεραπεία βασίζεται κυρίως στον τύπο και την έκταση του καρκίνου. Οι θεραπευτικές επιλογές περιλαμβάνουν τη χειρουργική επέμβαση, την ακτινοθεραπεία, την χημειοθεραπεία, και / ή άλλους τύπους θεραπείας. Σε πολλές περιπτώσεις, χρησιμοποιούνται περισσότερες από μία από αυτές τις θεραπείες.

Τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο, συνήθως παρουσιάζουν ιατρικές και σωματικές επιπτώσεις, όμως εκτός από την σωματική κόπωση και εξουθένωση, συνυπάρχουν αρνητικά αισθήματα που τους ακολουθούν στην ενήλικη ζωή τους. Τα σωματικά συμπτώματα του καρκίνου και η θεραπεία, μπορεί να έχουν σοβαρές ψυχολογικές, γνωσιακές, νευροψυχολογικές, κοινωνικές και συναισθηματικές συνέπειες τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στο περιβάλλον του και είναι οι ψυχολογικές ανάγκες που χρήζουν άμεσης αντιμετώπισης, και καθιστούν τις παρεμβάσεις στην ψυχική υγεία αναγκαίες για να εξασφαλιστεί τόσο η ισορροπία του παιδιού όσο και οι βέλτιστες συνθήκες για απρόσκοπτη θεραπεία. Βασική προϋπόθεση είναι η έγκυρη και πλήρης ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας.

### **6.1. Προτάσεις**

Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας κατά τη θεραπεία και στην εξέλιξή της, αφορά την ενημέρωση, την ψυχολογική υποστήριξη, και βέβαια την καλύτερη δυνατή θεραπευτική αντιμετώπιση και νοσηλεία, την οποία μπορούν να παρέχουν μετά από σωστή και σύγχρονη κατάρτιση, στην ενημέρωση του παιδιού και της οικογένειας σε τεχνικά ζητήματα της νόσου. Η αντιμετώπιση των επαγγελματιών υγείας οφείλει να κυμαίνεται στα πλαίσια μιας ολιστικής προσέγγισης της νόσου, και να μην περιορίζεται αποκλειστικά σε τεχνικά ζητήματα και ζητήματα της θεραπείας. Επιπλέον, η στήριξη και η ενημέρωση είναι αναγκαίο να είναι ουσιαστικά και αποτελεσματικά και κατά τη διάρκεια της θεραπείας αλλά και μετέπειτα, με τρόπο τέτοιο ώστε να απαλύνουν τις επιπτώσεις και να παρέχουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Η ενημέρωση σε όλα τα επίπεδα, κοινού-ασθενών-συγγενών είναι αναγκαία για την εξάλειψη αρνητικών αποτελεσμάτων εξαιτίας της άγνοιας, και αποτελεί βασικό άξονα για την εφαρμογή μεθόδων πρόληψης. Καταλυτικό ρόλο στην ενημέρωση και πρόληψη έχουν οι επαγγελματίες υγείας, καθώς και η Πολιτεία.

Υπάρχει ανάγκη για καλύτερη ενημέρωση, σε όλα τα επίπεδα, από τους ασθενείς και τους συγγενείς, μέχρι την κοινωνία και τους κρατικούς φορείς, οι οποίοι μπορούν έπειτα με την σειρά τους να συμβάλλουν στην πρόληψη, όσο αυτό είναι δυνατό. Η ενημέρωση πρέπει να γίνει μέρος της κρατικής μέριμνας και όχι να είναι ευθύνη των συλλόγων μεμονωμένα. Μέσα από τις έρευνες τόσο του εξωτερικού όσο και από την παρούσα έρευνα, διαφαίνεται η ανάγκη για παροχή πληροφοριών που θα κατατοπίζουν πλήρως ασθενείς, οικογένειες και κοινωνία για να εξαλειφθούν οι λανθασμένες πεποιθήσεις και προκαταλήψεις.

Επιπλέον, κρίνεται απαραίτητη η συμβολή της Πολιτείας σε θέματα έρευνας, οικονομικής ενίσχυσης και ίδρυσης κοινωνικών δομών, στόχος των οποίων θα πρέπει να είναι η προαγωγή της υγείας και η ελάφρυνση σε οικονομικά και τεχνικά θέματα, των ασθενών και των οικογενειών.

Επιπροσθέτως, σημαντική βελτίωση θα πρέπει να υπάρξει και στην παροχή υπηρεσιών από τους κοινωνικούς λειτουργούς. Θα πρέπει να αναγνωριστεί η σπουδαιότητα της επιστήμης της κοινωνικής εργασίας στον τομέα του παιδικού καρκίνου. Ένας κοινωνικός λειτουργός μέσα στο χώρο του νοσοκομείου, μπορεί να στηρίζει τόσο το ίδιο το παιδί, όσο και ολόκληρη την οικογένεια. Θα μπορέσει να παρέχει τόσο συναισθηματική και ψυχολογική υποστήριξη, όσο και ενημέρωση σχετικά με πιθανά επιδόματα, τα οποία μπορεί να δικαιούται η εκάστοτε οικογένεια.

Ολοκληρώνοντας, αξίζει να αναφερθεί πως λόγω της ελλιπούς βιβλιογραφίας σχετικά με τον παιδικό καρκίνο, θα πρέπει να ευαισθητοποιηθεί, αλλά και κινητοποιηθεί όχι μόνο η Πολιτεία, αλλά και ολόκληρο το εκπαιδευτικό σύστημα, με στόχο την δημιουργία εξειδικευμένων συγγραμμάτων και την εκπόνηση ερευνών, τα οποία θα παρέχουν άμεση ενημέρωση τόσο σε παιδιά, όσο και σε γονείς, ενώ θα συμβάλλουν και στην βελτίωση της πορείας της νόσου, μέσα από την εξέλιξη που θα παρέχουν για το θέμα.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### **ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

ΕΛΠΙΔΑ – Σύλλογος φίλων παιδιών με καρκίνο (2015) *Ιστορία συλλόγου*. Διαθέσιμο στο: [www.elpida.org](http://www.elpida.org) (Πρόσβαση στις 06 Ιουνίου 2015).

Ε.Υ.ΖΗ.Ν - Υπουργείο Υγείας και Θρησκευμάτων. Πρόληψη Καρκίνου. , [online] Διαθέσιμο σε <http://eyzin.minedu.gov.gr/Documents/Cancer%20Prevention.pdf> (Πρόσβαση στις 06 Ιουνίου 2015).

Ζαφειρόπουλος, Κ. (2005). Πως γίνεται μία επιστημονική εργασία; ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ ΚΑΙ ΣΥΓΓΡΑΦΗ ΕΡΓΑΣΙΩΝ. Εκδόσεις ΚΡΙΤΙΚΗ Α.Ε, ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ. 1η ΕΚΔΟΣΗ: Απρίλιος 2005, Αθήνα.

Καπουλίτσας, Α. & Καρτάλης, Χ. (2007). Ψυχολογική υποστήριξη παιδιού με καρκίνο. Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη 2007

Κυριαζόπουλος, Π. Σαμαντά, Ε., (2011). Μεθοδολογία έρευνας και εκπόνησης διπλωματικών εργασιών. Αθήνα: Σύγχρονη Εκδοτική, σ. 123.

Κωνσταντινίδης, Θ. (2003). Εκτίμηση αναγκών υγείας ογκολογικών ασθενών για τη διαμόρφωση προτύπων στη νοσηλευτική φροντίδα τους. Κρήτη, Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Μπιμπή, Μ. (2014). 15 Φεβρουαρίου: Παγκόσμια Ημέρα κατά του Παιδικού Καρκίνου, [online] Διαθέσιμο σε <http://www.in.gr> Πρόσβαση στις 13 Ιουνίου 2015.

Παπαδάτου, Δ. (1997). Προετοιμασία του παιδιού για νοσηλεία και πληροφόρηση του σχετικά με την αρρώστια και τη θεραπεία. Στο <Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας> Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

ΦΛΟΓΑ– Σύλλογος γονέων παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια (2015) *Ιστορία συλλόγου*. Διαθέσιμο στο: [www.floga.org.gr](http://www.floga.org.gr) (Πρόσβαση στις 06 Ιουνίου 2015).

## ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

American Cancer Society. (2014). Cancer Basics – What is Cancer? American Cancer Society, Inc. Last Medical Review: 08/11/2014, Last Revised: 08/11/2014 [online] Διαθέσιμο σε <http://www.cancer.org/> (Πρόσβαση στις 17 Απριλίου 2015)

American Cancer Society. (2015). What are the risk factors and causes of childhood cancer? [online] Διαθέσιμο σε <http://www.cancer.org/cancer/cancerinchildren/detailedguide/cancer-in-children-risk-factors-and-causes> (Πρόσβαση στις 16, Μαΐου 2015) Last Revised: 01/13/2015

American Cancer Society. (2014). Special Section: Cancer in Children & Adolescents. [online] Διαθέσιμο σε <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/acspc-041787.pdf>. (Πρόσβαση στις 06 Ιουνίου 2015).

American Childhood Cancer Organization. (2015). [online] Διαθέσιμο σε <http://www.acco.org/about/>. Πρόσβαση στις 05 Ιουνίου 2015.

American Psychological Association. Psychological Impact of Childhood Cancer APA Public Interest Government Relations Office, (202) 336-6068 [online] Διαθέσιμο σε <https://www.apa.org/pi/families/resources/childhood-cancer-fact-sheet.pdf> (Πρόσβαση στις 05 Ιουνίου 2015).

Baker, T. L. (1988). Doing Social Research. McGraw – Hill

Boberg, E. W., Gustafson, H.D., Hawkins, P.R., Oford, P.K., Koch, C., Wen, K., Kreutz, K., Salner, A. (2003). Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with cancer. Patient Education and Counseling 49: 233-42.

Buffler, A. P., Kwan, M. L. M., Reynolds, P., Urayama, K. Y. (2009). ENVIRONMENTAL CARCINOGENESIS Environmental and Genetic Risk Factors for Childhood Leukemia: Appraising the Evidence. Cancer Investigation, 1:60–75, 2005

Canadian Cancer Society. (2015). Childhood cancer overview. [online] Διαθέσιμο σε <http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-type/childhood-cancer-information/overview/?region=mb#research> (Πρόσβαση στις 06 Ιουνίου 2015).

Cancer.net. (2014). Childhood Cancer: Risk Factors and Prevention. [online] Διαθέσιμο σε <http://www.cancer.net/cancer-types/childhood-cancer/risk-factors-and-prevention>, (Πρόσβαση στις 05 Ιουνίου 2015)

Cancer Research UK. (2010). Children's cancers diagnosis and treatment statistics. [online] Διαθέσιμο σε <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/childrens-cancers/diagnosis-and-treatment#heading-Zero> (Πρόσβαση στις 17 Απριλίου 2015).

CareAcross (2015). Ενημέρωση για τον παιδικό καρκίνο. Διαθέσιμο στο: [www.careacross.com](http://www.careacross.com) (Πρόσβαση στις 06 Ιουνίου).

Cohen, L., Manion, L. & Morrison K. (2007) *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Μετάφραση από την αγγλική γλώσσα από τους Σ. [Κυρανάκης](#), Μ. [Μαυράκη](#), Χ. [Μητσοπούλου](#), Π. [Μπιθαρά](#) & Μ. [Φιλοπούλου](#), Αθήνα : Μεταίχμιο

Cortez, H. & Joelson, H.(2013). THE EFFECTIVENESS OF CHILDHOOD CANCER SURVIVORSHIP PROGRAMS IN CALIFORNIA. Division of Social Work California State University, Sacramento

ENHIS - European Environment and Health Information System. (2009). INCIDENCE OF CHILDHOOD LEUKAEMIA FACT SHEET 4.1, December 2009, CODE: RPG4\_Rad\_E1

Graves, S.DE. & Aranda, S. (2005). When a child cannot be cured – reflections of health professionals, *European Journal of Cancer Care*, Volume 14, Issue 2, pages 132–140, May 2005

Iatronet. (2015). Παιδικός καρκίνος και έλλειμμα πληροφόρησης, [online] Διαθέσιμο σε <http://www.iatronet.gr/> (Πρόσβαση στις 06 Ιουνίου 2015).

Kramarova, E. & Stille , C.A. (1996). THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF CHILDHOOD CANCER. *International Journal of Cancer*: 68,759-765 (1996)

Karkinaki.gr – Δίκτυο ενημέρωσης για τον παιδικό καρκίνο (2015). Διαθέσιμο στο: [www.karkinaki.gr](http://www.karkinaki.gr) (Πρόσβαση στις 17 Απριλίου 2015).



Kuhn, T. (1962). *The structure of scientific revolutions*. Chicago: The University of Chicago Press.

Lightfoot, J.T. & Roman, E. (2003). Causes of childhood leukaemia and lymphoma. *Toxicology and Applied Pharmacology*, Vol: 199, Issue 2, P 104–117

Macmillan Cancer Support . (2015). *Cancer in children and young people*. [online] Διαθέσιμο στο:

<http://www.macmillan.org.uk/Cancerinformation/Cancertypes/Childrenscancers/Aboutchildrenscancers/Childrenscancers.aspx> , (Πρόσβαση στις 16 Μαΐου 2015).

Moore, K., Talwar V., Haegert, M.L. (2015). Definitional ceremonies: Narrative practices for psychologists to inform interdisciplinary teams' understanding of children's spirituality in pediatric settings, *Journal of Health Psychology* March 2015 vol. 20no. 3 259-272

Esparza, D. S. Sakamoto, M. K. (2015). Topics in Pediatric Leukemia – Acute Lymphoblastic Leukemia. *Medscape General Medicine* 2005; 7(1): 23.

National Cancer Institute- NIH/ NCI. (2015). *Childhood Cancers*. [online] Διαθέσιμο σε <http://www.cancer.gov/types/childhood-cancers#5> (Πρόσβαση στις 17 Απριλίου 2015).

National Cancer Institute- NIH/ NCI. (2015). *What Is Cancer?* Updated: February 9, 2015. [online] Διαθέσιμο σε <http://www.cancer.gov/about-cancer/what-is-cancer#types-of-cancer>, (Πρόσβαση στις 17 Απριλίου 2015).

Perry, R.Z. (2009). *Living in a Context of New Knowledge: An exploration of the Experience of Young Adults Transitioning from Cancer Patient to Survivor*. Smith College School For Social Work, Northampton, Massachusetts.

Robson, C. (2010) *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου: Ένα μέσον για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*. Μετάφραση από την αγγλική γλώσσα από τις Β. Νταλάκου και Κ. Βασιλικού. Αθήνα: Gutenberg.

Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*, Vol 22, Issue 3, p: 187–202

Spilka, B., Zwartjes, W. J, Zwartjes, G. M. (1991). The role of religion in coping with childhood cancer. *Pastoral Psychology*, Volume 39, Issue 5, pp 295-304

The University of Texas MD Anderson Cancer Center. (2015). Childhood Leukemia. [online] Διαθέσιμο σε <http://www.mdanderson.org/patient-and-cancer-information/cancer-information/cancer-types/childhood-leukemia/index.html>, Πρόσβαση στις 17, Απριλίου 2015.

Williams, H. A. (1996). Comparing the Perception of Support by Parents of Children With Cancer and by Health Professionals. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, October 1992 vol. 9 no. 4 180-186

World Child Cancer-WCC. (2014). Childhood Cancer Survival Rates [online] Διαθέσιμο σε <http://www.worldchildcancer.org/who-we-are>. Πρόσβαση στις 16, Μαΐου 2015.

Zebrack, Br., Eshelman, D., Hudson, M., Mertens, A., Foster, B., Cotter, K., Loftis, L., Sozio, M., Oeffinger, K. (2004) *Health care for childhood cancer survivor*. American Cancer Society.

## **Παράρτημα 1 (Ερωτηματολόγιο)**

## ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

### ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Συμπληρώστε με ένα ✓ την απάντηση που σας αντιπροσωπεύει

#### **ΕΡΩΤΗΣΗ 1**

Τι ηλικία έχετε;

A. 18-30

B. 30-50

Γ. 50 και άνω

#### **ΕΡΩΤΗΣΗ 2**

ΑΝΔΡΑΣ

ΓΥΝΑΙΚΑ

#### **ΕΡΩΤΗΣΗ 3**

Είστε Φοιτητής

Είστε Δημόσιος Υπάλληλος

Είστε Ιδιωτικός Υπάλληλος

#### **ΕΡΩΤΗΣΗ 4**

Αν είστε Δημόσιος ή Ιδιωτικός Υπάλληλος ποιο είναι το μορφωτικό σας επίπεδο;

- Απόφοιτος Δημοτικού
- Απόφοιτος Γυμνασίου
- Απόφοιτος Λυκείου
- Πτυχίο ΑΕΙ ή ΤΕΙ

- Μεταπτυχιακό η Διδακτορικό

#### **ΕΡΩΤΗΣΗ 5 ( ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΘΟΥΝ ΠΑΝΩ ΑΠΟ ΜΙΑ ΕΠΙΛΟΓΕΣ)**

Απαντήστε ότι γνωρίζετε

- Ο παιδικός καρκίνος είναι κληρονομικός
- Είναι μεταδοτικός
- Σημαίνει θάνατο
- Είναι απειλητικός για τη ζωή του παιδιού
- Χρειάζεται εξειδικευμένη θεραπεία

#### **ΕΡΩΤΗΣΗ 6**

Για τον παιδικό καρκίνο υπάρχει πρόληψη;

- Ναι
- Όχι

#### **ΕΡΩΤΗΣΗ 7( ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΘΟΥΝ ΠΑΝΩ ΑΠΟ ΜΙΑ ΕΠΙΛΟΓΕΣ)**

Ποια μορφή παιδικού καρκίνου γνωρίζετε;

- Λευχαιμία
- Εγκεφαλικοί όγκοι
- Λεμφώματα
- Άλλα είδη
- Κανένα

#### **ΕΡΩΤΗΣΗ 8**

Σας έχει τύχει να γνωρίσετε ποτέ κάποιο παιδί με καρκίνο;

- Ναι
- Όχι

### ΕΡΩΤΗΣΗ 9

Έχετε ενημερωθεί ποτέ για τον καρκίνο στην παιδική ηλικία;

Ναι

Όχι

### ΕΡΩΤΗΣΗ 10( ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΘΟΥΝ ΠΑΝΩ ΑΠΟ ΜΙΑ ΕΠΙΛΟΓΕΣ)

Αν **ΝΑΙ** από πού ενημερωθήκατε

- Από ΜΜΕ (τηλεόραση, Ραδιόφωνο, έντυπος τύπος)
- Διαδίκτυο
- Συνέδρια - Ημερίδες
- Από Συλλόγους
- Από τον κοινωνικό περίγυρο
- Άλλο....

### ΕΡΩΤΗΣΗ 11( ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΣΥΜΠΛΗΡΩΘΟΥΝ ΠΑΝΩ ΑΠΟ ΜΙΑ ΕΠΙΛΟΓΕΣ)

Όλα τα παρακάτω είναι συμπτώματα του παιδικού καρκίνου. Γνωρίζετε κάποιο από αυτά;

- Μάζα (όγκος ) σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος.
- Αιμορραγία στο δέρμα χωρίς τραυματισμό ή σε περιοχές όπως μύτη, ούλα, η έντερο ή κόλπος στα κορίτσια.
- Πυρετός χωρίς εστία λοίμωξης.
- Νευρολογικά συμπτώματα.
- Μάτια που εμφανίζουν στραβισμό.
- Πόνος σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος και ιδιαίτερα στα πόδια και στη μέση.
- 
- Ανορεξία-κακοδιαθεσία- ωχρότητα.

### ΕΡΩΤΗΣΗ 12

Γνωρίζετε κάποιο σύλλογο που ασχολείται με τον παιδικό καρκίνο;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

### ΕΡΩΤΗΣΗ 13

Αν **ΝΑΙ** ποιόν;.....

**ΕΡΩΤΗΣΗ 14**

Γνωρίζετε το Σύλλογο γονέων παιδιών με Νεοπλασματικές ασθένειες «Φλόγα»;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

**ΕΡΩΤΗΣΗ 15**

Γνωρίζετε το Σύλλογο Φίλων παιδιών με Νεοπλασματικές ασθένειες «Ελπίδα»;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

**ΕΡΩΤΗΣΗ 16**

Θα θέλατε να γίνετε εθελοντής στο σύλλογο «Φλόγα» και να στηρίζετε το έργο του σε διάφορες εκδηλώσεις για να διαλυθούν οι προκαταλήψεις;

ΝΑΙ  ΟΧΙ

Αν ΝΑΙ αφήστε τα στοιχεία σας

**ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ:**.....**Τηλ.:**.....

.....

**ΣΑΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΠΟΛΥ  
ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΑΣ**

### **Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας- Ογκολογίας – ΕΕΠΑΟ**

Η Ελληνική Εταιρεία Παιδιατρικής Αιματολογίας- Ογκολογίας (ΕΕΠΑΟ) είναι μία επιστημονική, μη-κερδοσκοπική εταιρεία, η οποία ιδρύθηκε στην Ελλάδα το 1986 και μετά από πολλά χρόνια πρωτοβουλίας και δραστηριοποίησης στο χώρο της υγείας, αποτελεί σήμερα έναν υγιή και σημαντικό για την επιστημονική γνώση οργανισμό, ο οποίος αριθμεί 200 ενεργά μέλη. Οι δραστηριότητες της Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας (ΕΕΠΑΟ) επικεντρώνονται τόσο στο αμιγώς επιστημονικό πεδίο της ειδικότητας της παιδιατρικής αιματολογίας-ογκολογίας, όσο και στην κοινωνική και ψυχολογική διάσταση και στήριξη των νοσούντων και των οικογενειών τους.

### **ΕΛΠΙΔΑΣ, Σύλλογος Φίλων Παιδιών με Καρκίνο –**

Η ιστορία της «ΕΛΠΙΔΑΣ» ξεκινά το 1990. Η αγάπη των μελών της για τα παιδιά και η διαπίστωση πως έλειπαν από την Ελλάδα τα μέσα για τη θεραπεία των παιδιών που χρειάζονται μεταμόσχευση μυελού των οστών ήταν οι δύο βασικοί παράγοντες της ίδρυσης του Συλλόγου.

Το έργο του συλλόγου –έργο αγάπης, ανθρωπιάς και κοινωνικής στράτευσης– συνεχίζεται όλα αυτά τα χρόνια με σκληρή δουλειά και ανιδιοτελή προσφορά.Στηρίζεται δε, πάνω απ’ όλα, στη συστράτευση ολόκληρης της ελληνικής κοινωνίας στο πλευρό της «ΕΛΠΙΔΑΣ». Η ιστορία της «ΕΛΠΙΔΑΣ» είναι μία ιστορία αγάπης για τον άνθρωπο και το παιδί. Μία υπόσχεση εκατοντάδων ανθρώπων για το παρόν και το μέλλον.

### **ΦΛΟΓΑ, Σύλλογος Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια – [www.floga.org.gr](http://www.floga.org.gr)**

Κατάφερε να κάνει την πρώτη σπίθα, που άναψε πριν 31 χρόνια στο Νοσοκομείο Παίδων Π.&Α. Κυριακού, ΦΛΟΓΑ ολόκληρη, που φωτίζει και ζεσταίνει τα παιδιά με καρκίνο όλης της χώρας.Μετά την πρώτη άρνηση, το θυμό και την απόγνωση της διάγνωσης, ο κάθε ένας από μας, κοιτάζει γύρω του και βρίσκει μια ΦΛΟΓΑ που καίει διακριτικά, έτσι ακριβώς όπως την έχει ανάγκη στην δύσκολη ώρα.Βρίσκει μια Φλόγα που ταιριάζει στην οικογένειά του και την αξιοπρέπειά της. Βρίσκει ενδιαφέρον και αγάπη και όχι φιλανθρωπία και ελεημοσύνη. Βρίσκει

εκτός από την όποια υλική –κατά το δυνατόν– βοήθεια, σεβασμό και ισότητα και νοιώθει μέρος ενός συνόλου.

**ΠΙΣΤΗ, Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις, Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία – [www.pisti.gr](http://www.pisti.gr)**

Ο σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Νεοπλασματικές Παθήσεις «Πίστη», ιδρύθηκε το 1993 από γονείς που βρέθηκαν στο Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία», εκφράζοντας την πίστη τους στη θετική εξέλιξη του αγώνα.

**ΜΕΡΙΜΝΑ**

Εταιρία για τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών στην αρρώστια και το θάνατο [www.merimna.org.gr](http://www.merimna.org.gr)

Η Μέριμνα είναι μη κερδοσκοπική εταιρία με κύριο σκοπό τη φροντίδα παιδιών και οικογενειών που αντιμετωπίζουν μια σοβαρή αρρώστια, μια απώλεια ή το θάνατο. Η εταιρία ιδρύθηκε το 1995 από εννέα έμπειρους επιστήμονες από τον ευρύτερο χώρο της υγείας και της παιδείας, οι οποίοι λειτουργούν διεπιστημονικά για την υλοποίηση των σκοπών της Μέριμνας.

**ΚΥΤΤΑΡΟ, Σύλλογος ενηλίκων με καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία – [www.floga.org.gr/kytaro](http://www.floga.org.gr/kytaro)**

«Το Κύτταρο» είναι ένας Πανελλήνιος Σύλλογος που ενήλικες με εμπειρία καρκίνου στην παιδική ή εφηβική ηλικία ίδρυσαν στα τέλη του 2007. Τακτικά μέλη είναι τα ίδια τα άτομα που έχουν νοσήσει στο παρελθόν ενώ ως αρωγά μέλη μπορούν να εγγραφούν όσοι το επιθυμούν.



**Η ΛΑΜΨΗ, Σύλλογος γονέων παιδιών με νεοπλασματικές ασθένειες Βόρειας Ελλάδας – <http://lampsi.org>**

Η ΛΑΜΨΗ ιδρύθηκε το 1987 από γονείς που τα παιδιά τους προσβλήθηκαν από νεοπλασματική ασθένεια και βασίζεται στην εθελοντική εργασία των μελών του και στην υποστήριξη ευαισθητοποιημένων πολιτών, επαγγελματιών και φορέων. Με τροποποίηση του καταστατικού του, ο σύλλογος μετονομάστηκε σε «Η ΛΑΜΨΗ ΣΥΛΛΟΓΟΣ – ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΕΟΠΛΑΣΜΑΤΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΒΟΡΕΙΑΣ ΕΛΛΑΔΑΣ».

**Κ.Ε.Φ.Ι., Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων και Ιατρών Αθηνών – [www.anticancerath.gr](http://www.anticancerath.gr)**

Ο Σύλλογος Κ.Ε.Φ.Ι. ιδρύθηκε την άνοιξη του 2004 στην Αθήνα, με στόχο να προσφέρει συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη στους ογκολογικούς ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους, καθώς και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας σχετικά με τον καρκίνο.

**ΑΓΚΑΛΙΑΖΩ, Όμιλος Εθελοντών κατά του καρκίνου – [www.oekk.gr](http://www.oekk.gr)**

Ο Όμιλος Εθελοντών-ΑΓΚΑΛΙΑΖΩ ιδρύθηκε το 1976, με σκοπό την ηθική και οικονομική στήριξη, των άπορων ασθενών με καρκίνο που νοσηλεύονται στο Νοσοκομείο «ΜΕΤΑΞΑ».

**ΜΕΙΝΕ ΔΥΝΑΤΟΣ, Κοινωφελής, Μη κερδοσκοπική Οργάνωση υποστήριξης ανθρώπων που εμπλέκονται με τον καρκίνο – [www.bestrong.org.gr](http://www.bestrong.org.gr)**

Η Κοινωφελής Μη κερδοσκοπική Οργάνωση με τον διακριτικό τίτλο «ΜΕΙΝΕ ΔΥΝΑΤΟΣ» (ξενόγλωσσα «BE STRONG») ιδρύθηκε στις 4 Οκτωβρίου 2007, με σκοπό την τεκμηριωμένη πληροφόρηση σε θέματα που αφορούν τον καρκίνο, την πρόληψη καθώς και την υποστήριξη σε όλους όσους εμπλέκονται με αυτόν. Εμπνευστής και ιδρυτής της μη κερδοσκοπικής οργάνωσης ΜΕΙΝΕ ΔΥΝΑΤΟΣ είναι ο Παναγιώτης Μιχαήλ, που ο ίδιος είναι 2 φορές επιζών του καρκίνου μέσα σε μια δεκαετία.

**MAKE A WISH, Κάνε μια ευχή Ελλάδας – [www.makeawish.gr](http://www.makeawish.gr)**

Το Make-A-Wish (Κάνε-Μια-Ευχή Ελλάδας) είναι μια Αστική, Μη Κερδοσκοπική Εταιρία, κορυφαία στο είδος της που ασχολείται αποκλειστικά με τον ψυχικό κόσμο του σοβαρά άρρωστου παιδιού. Δραστηριοποιείται στον τομέα των Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων (Μ.Κ.Ο), με έδρα την Γλυφάδα Αττικής, γραφείο στη Θεσσαλονίκη και ένα ευρύ δίκτυο εθελοντών που καλύπτει όλη την Ελληνική επικράτεια.

**Χάρισε Ζωή - [www.xarisezoi.gr](http://www.xarisezoi.gr)**

Το Χάρισε Ζωή – ΚΕΔΜΟΠ αποτελεί πρόγραμμα του Πανεπιστημίου Πατρών, λειτουργεί υπό την αιγίδα του Πανεπιστημίου, του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Πατρών (ΠΓΝΠ) και του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ), και στηρίζει τη βιωσιμότητα του σε χορηγίες και δωρεές.

Σκοπός του προγράμματος είναι η προσέλκυση και ενημέρωση Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών, μέσα από τη λειτουργία ενός αρμόδιου κέντρου το οποίο δραστηριοποιείται στην ενημέρωση και εγγραφή πολιτών στην Εθνική Τράπεζα Δοτών Μυελού των Οστών και, κατ' επέκταση, στην αντίστοιχη Παγκόσμια Τράπεζα Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW).